

Spesialiserte tjenester innen helse for mennesker med Asperger- syndrom

Forståelsesvansker - for hvem?

Laila Blaalid



Mastergradsoppgave i Spesialpedagogikk
Det Utdanningsvitenskaplige Fakultet
Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Høsten 2011

© Forfatter: Laila Błaalid

År 2011

Tittel: Spesialiserte tjenester inne helse for mennesker med Asperger-syndrom.
Forståelses vanske - for hvem?

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: ULV, Oslo

Sammendrag

Autismespekterforstyrrelse er en medfødt gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Tilstanden varer livet ut. Mange med autisme og Asperger-syndrom er avhengig av bistand fra pårørende/nærpersoner og/eller offentlig tjenesteapparat gjennom hele livsløpet.

Spesialisthelsetjenestene skal yte bistand til pasient, nærpersoner og fagpersoner i kommunen når utfordringene er store, og være tilgjengelige lokalt. Tjenestetilbudet skal være for alle som har behov, godt og likeverdig uansett hvor en er bosatt i landet.

Undersøkelsen (STOA, 2011) har kartlagt spesialisthelsetjenestetilbudet til mennesker med autisme og Asperger-syndrom i hele Norge. Undersøkelsen er gjennomført av Nasjonal kompetanseenhet for autisme og foreldreforeningen for Autisme i Norge. Det er benyttet et spørreskjema som er sendt til ledere i spesialisthelsetjenestene i alle fylker, innen habilitering- og psykiatritjenesten, barn og voksne. Spørsmålene ble utformet av en ekspertgruppe fra ulike fagmiljø. Resultatene er gjort tilgjengelig på en nettressurs og viser tjenestetilbudene i de ulike helseregionene. Tilstandsdata vil i framtiden bli samlet inn regelmessig, og være åpen for alle som er interessert.

To hovedoppgaver til spesialisthelsetjenesten er trukket spesielt frem i denne oppgaven, pasientbehandling og opplæring av pasient og pårørende. Det som belyses og drøftes er om spesialisthelsetjenesten gir tjenester som er viktige for å dekke grunnleggende behov hos målgruppene og om det er lik tilgang til spesialiserte tjenester nasjonalt uansett alder, bosted og tilstand.

Diagnosegruppene autisme og Asperger syndrom blir grundigere vurdert i forhold til tjenestetilbudene: Diagnostisering, arbeidet med Individuell Plan og sørge for at personen og hans nærpersoner har kunnskaper om diagnose og tilstand. Individuell Plan er viktig for å sikre samarbeid, koordinering og kontinuitet, men også interessant å belyse fordi det er en lovpålagt tjeneste.

Asperger-syndrom blir betraktet som en modelldiagnose, det vil si som grunnlag for og generalisere til andre diagnoser innenfor autismespekterforstyrrelse som spesialisthelsetjenesten arbeider med.

Data fra STOA viser at alle fylker gir spesialiserte tjenester, men det er store variasjoner i type tjenester som gis. Det er lav konsensus om hvilke tjenester som bør gis. Mennesker med autisme får flest tjenester fra habiliteringstjenesten og mennesker med Asperger-syndrom får flest tjenester vedrørende psykiske lidelser i psykiatritjenesten.

Det er i den senere tid utarbeidet egne forskrifter og skriftlige veiledere som skal være med å legge føringer for spesialisthelsetjenestens tilbud, men STOA viser at det synes å være sprik mellom politiske intensjoner, anbefalte tjenestetilbud, prioriteringer og innsats lokalt.

Metodisk utfordring er spesielt knyttet til bergrepsvaliditet og om spørsmålene dekker de sentrale tjenestetilbudene. Ytre validitets- utfordringer er knyttet til om det er lederen i spesialisthelsetjenesten som har svart og om de har innsikt og oversikt over egne tjenestetilbud. Et ytre validitetsproblem oppstår også når Asperger-syndrom brukes som modelldiagnose for å si noe om spesialisthelsetjenesten generelt i forhold til autismspektervansker.

Spesialpedagogiske tiltak er drøftet for voksne med Asperger-syndrom. Sentrale diagnostiske kjennetrekke får oppmerksomhet i tiltaksdrøftingen, men det blir lagt mest vekt på å vise betydningen av hva forståelse for den som har diagnosen betyr for å lykkes i tiltaksarbeidet. Det synes imidlertid at det å leve godt med en Asperger diagnose krever innsikt i egen forståelsesvanske. Viktig kompetanse om forståelsesvansken vil styrke spesialisthelsetjenesten som skal inneha spisskompetanse på denne diagnosegruppen.

Forord

En masteroppgave gir mulighet til fordypning og lære mer om noe man synes er faglig interessant. Spesialisthelsetjenesten er og har vært min arbeidsplass gjennom mange år. Da jeg fikk mulighet til se på ”vårt” tjenestetilbud til mennesker med autisme og Asperger-syndrom nasjonalt, synes jeg det var interessant å se nærmere på hvordan vi utøver tjenester i henhold til politiske føringer og hvordan det stemmer overens med målgruppens behov.

En stor takk til min veileder Elisabeth Grindheim ved Nasjonal kompetanseenhet for autisme. Hun gjorde det mulig for meg å skrive denne oppgaven. Jeg fikk data fra STOA, men aller mest for god, nyttig og ikke minst lærerike råd.

Arbeidsplassen min skal også ha ros for å ha bidratt til at det har vært mulig å gjennomføre oppgaven.

Hakadal, november 2011

Laila Blaalid

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Begrunnelse for valg av tema	3
1.2	Problemstilling	4
1.3	Avgrensning	4
2	Spesialisthelsetjenesten	6
2.1	Lover og forskrifter	6
2.2	Veiledere	7
2.3	Brukermedvirkning	8
2.4	Individuell Plan - praktisk verktøy for medbestemmelse	9
2.5	Spesialisthelsetjenestens oppgaver, organisering og bemanning	10
2.6	Regionale helseforetak og deres rolle	11
2.6.1	Barne – og ungdoms psykiatritjenesten (BUP)	11
2.6.2	Distrikts psykiatrisk senter (DPS)	12
2.6.3	Barnehabiliteringstjenesten (BHAB)	12
2.6.4	Voksenhabiliteringstjenesten (VHAB)	13
3	Autismespekterforstyrrelse	14
3.1	Autismespekterdiagnoser	14
3.2	Mennesker med autisme (barneautisme)	15
3.3	Mennesker med Asperger-syndrom	16
3.3.1	Forståelsesvansker - språk og kommunikasjon	17
3.3.2	Relasjon til omgivelsene	18
3.3.3	Rigid atferd og repetitiv atferd og særinteresser	20
3.3.4	Tilleggslidelser	21
3.4	Behov for spesialpedagogisk tilrettelegging	21
3.4.1	Diagnostisering og kartlegging for opplæring	21
3.4.2	Læring og forståelse	22
3.4.3	Selvinnsikt	23
3.4.4	Særlige utfordringer i livsløpet	24
3.4.5	Rammetiltak og miljøtilrettelegging	25
3.5	Spesialisthelsetjenestens tjenestetilbud og behov i praksisfeltet	26
4	Metode	27

4.1	Design.....	27
4.2	Utvalg	28
4.3	Utforming av spørreskjema	29
4.4	Validitet	30
4.4.1	Statistisk validitet	31
4.4.2	Indre validitet	31
4.4.3	Ytre validitet	32
4.4.4	Begrepsvaliditet	32
4.5	Reliabilitet.....	32
4.6	Kritisk vurdering/forskningsetikk	33
5	Resultat, analyse og drøfting	35
5.1	Oversikt over nasjonale tjenestetilbud.....	35
5.2	Nasjonalt tjenestetilbud på 12 områder	38
5.3	Likhet i tilbud nasjonalt	40
5.4	Drøfting av funn fra landsoversikten.....	44
5.4.1	Systemfaktorer	45
5.5	Asperger-syndrom – og tiltak	46
5.5.1	Diagnosens betydning og diagnostiske utfordringer	47
5.5.2	Individuell Plan	51
5.5.3	Sørge for opplæring og veiledning etter diagnose	52
5.5.4	Frekvensmåling av diagnostisering og opplæring	54
5.6	Gyldighet, relevans og pålitelighet.....	55
6	Sentralt i veiledning og bistand	57
6.1	Selvinnsikt	57
6.2	Sosialkompetanse	59
6.3	Språk og kommunikasjon	60
6.4	Særinteresse	62
6.5	Rammebetingelsens betydning	64
6.6	Asperger-syndrom - livsløpsperspektiv	64
7	Avslutning – konklusjon	66
	Litteraturliste.....	69
	Vedlegg.....	72

Figurer:

Figur 1: Landsoversikt over gjennomsnittlig prosent av tjenestetilbud fordelt på diagnose og tjenesteyting, s. 36.

Figur 2: Grafisk framstilling av tjenestetilbudet nasjonalt, for barn- og voksenhabiliterings-tjenesten, spørsmålene i STOA står i nummerert rekkefølge under, s. 38.

Figur 3: Grafisk framstilling av tjenestetilbudet nasjonalt for barne- og ungdomspsykiatri-tjenesten og psykiatritjenesten for voksne, spørsmålene i STOA står i nummert rekkefølge under, s. 39.

Figur 4: Tjenestetilbudet til voksne med Asperger-syndrom, voksenhabiliteringstjenesten og psykiatritjenesten for voksne, s. 47.

Figur 5: Oversikt over spesialisthelsetjenestens fem tjenestebeskrivelsene som drøftes, s. 48.

Tabeller:

Tabell 1: Viser konsensus gradering i prosent, s. 40.

Tabell 2: Landsoversikt, tjenesteyting fra barne- og voksenhabiliteringstjenestene, prosentuert fordeling, s. 41.

Tabell 3: Landsoversikt, tjenesteyting fra barne- og ungdomspsykiatritjenesten og psykiatritjenestene for voksne, prosentuert fordeling, s. 41.

Tabell 4: Viser i prosent hvordan de fem tjenestebeskrivelsene framstår når de sees i sammenheng, s. 54.

1 Innledning

Alle personer med autismespekterforstyrrelser skal i prinsippet ha lik tilgang til spesialiserte tjenester uansett hvor de bor i landet, for eksempel til diagnostisk utredning. En oversikt over hvem som gir spesialisthelsetjenester til mennesker med autismespekterforstyrrelse, og hvilke mulighet det er for faglig oppfølging kan fortelle noe om det er likeverdighet og kvalitet på spesialisthelsetjenestetilbudet.

Mennesker med autismespekterforstyrrelse er like forskjellig når det gjelder væremåte som befolkningen forøvrig. Det er viktig at spesialister kjenner til hele autismespekteret, fra svakt fungerende mennesker med autisme som trenger bistand i de fleste situasjoner, til de mer høyt fungerende mennesker med autisme som defineres innenfor A- typisk autisme til mennesker med Asperger-syndrom. Det er også stor variasjon blant personer med Asperger-syndrom som har normal kognitiv kapasitet. Mange kan være svært faglig dyktige på noen områder, likevel framstår de ofte som hjelpeløse i forhold til å organisere hverdagen på egenhånd.

I denne oppgaven ser jeg på den del av spesialisthelsetjenesten som gir tjenester i forhold til habilitering og psykiske lidelser. I forhold til Spesialisthelsetjenesteloven § 3 – 8 har den fire hovedoppgaver: pasientbehandling, utdanning av helsepersonell, forskning og opplæring av pasienter og pårørende. Jeg vil spesielt belyse to av disse oppgavene, pasientbehandling og opplæring av pasienter og deres pårørende/nærpersoner.

Nasjonal kompetanseenhet for autisme ble bedt om av foreldreforeningen for Autisme og av Helse Sør/Øst (RHF) om å utvikle en database for å få oversikt over spesialisthelsetjenestetilbudet for mennesker med autismespekterforstyrrelse i Norge. Denne oppgaven er bygget på data innsamlet av Nasjonal kompetanseenhet for autisme og foreldreforeningen for Autisme i 2011. Undersøkelsen heter: Spesialiserte tjenester og autismespekterforstyrrelser, heretter forkortet til STOA. Innsamlingsmetoden som ble benyttet er nettbasert spørreskjema. Informasjon om gjennomføringen ble sendt til spesialisthelsetjenestene i alle fylker i Norge i brev form. Målsettingen med STOA er å etablere en databank som er tilgjengelig for alle som er interessert i feltet, og gi en oversikt over spesialiserte tjenester innenfor helse som ytes overfor mennesker med autismespekterforstyrrelse.

Innledningsvis benyttes begrepene autismespekterforstyrrelse og autismespekterdiagnoser, før jeg beskriver diagnosene autisme og Asperger-syndrom, som STOA er rettet mot.

Teoridelen i oppgaven vil jeg fokusere på politiske mål/føringer og juridiske rettigheter som regulerer spesialisthelsetjenesten virksomheter. Videre vil jeg se på spesialisthelsetjenesten hovedoppgaver overfor mennesker med autismespekterdiagnose. Jeg vil deretter beskrive hva som kjennetegner mennesker med autisme og Asperger-syndrom. I siste delen av oppgaven vil jeg presentere resultat og analyse av datainnsamlingen, før jeg drøfter mine funn opp mot spørsmålene som er reist.

Tilbudet for barn og voksne innenfor spesialisthelsetjenesten er organisert ulikt og gir forskjellige tjenester (Helsedirektoratet, 2009 a). Hvilke konsekvenser får det for mennesker med autisme og Asperger-syndrom? Jeg vil belyse hvordan spesialisthelsetjenesten selv beskriver tjenestetilbudet for begge gruppene nasjonalt, ved å se på spesifikk tjenester.

Jeg vil også benytte diagnosen voksne med Asperger-syndrom som modell diagnose, og drøfte generalisering i forhold til autismespekterforstyrrelser.

Autismespekteret er teoretisk beskrevet fra ulike innfallsvinkler i norsk litteratur (Martinsen et al., 2006, Vermeulen, 2008). Det er kommet mest litteratur knyttet til intervensjonsmetodikk overfor begge gruppene. Mindre beskrevet og undersøkt er forståelsesvansken knyttet til egenforståelse ved å ha denne diagnosen og hvilke utfordringer den enkelte med diagnosen opplever.

Kunnskap om spesialpedagogisk tilrettelegging som tar utgangspunkt i forståelsesvansker er spesielt viktig å få fram, for å bedre opplæringen som kan bidra til mestring, selvstendighet og livskvalitet. Derfor vektlegger jeg å presentere hva som kan gjøres for å gi pasienter innsikt og forståelse i egen diagnose, og hvilke behov gruppen har for opplæring og tilrettelegging.

Min grunnutdanning er vernepleier, i tillegg har jeg videreutdanning innen veiledningsmetodikk, helse- og sosial politikk og spesialpedagogikk. Yrkeserfaringen min startet på slutten av 1970 – tallet, siden har jeg arbeidet med mennesker med spesielle behov, mest med mennesker med autismespekterforstyrrelse.

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Det er behov for mer kunnskaper om tilbudet til personer med autismspekterforstyrrelse, spesielt om mennesker med Asperger-syndrom (Martinsen et al. 2006). De diagnostiserte, deres nærpersioner og ulike type bistandspersonell ønsker å vite hvor de finner spisskompetanse tilpasset deres behov, både nasjonalt, fylkeskommunalt og lokalt.

Habiliteringstjenesten har de siste ti årene fått flere henvisninger hvor det er behov for bistand i forhold til utredning, spesialpedagogisk tilrettelegging og veiledning. Det diagnostiseres i dag også flere mennesker med Asperger-syndrom diagnose enn for få år siden, antatt diagnostisering pr. 1000 innbygger øker. Spisskompetanse som er mest mulig lik på feltet trengs i hele spesialisthelsetjenesten for å møte behovene lokalt. Mange av utfordringene til mennesker med Asperger-syndrom synes ikke bli sett godt nok av fagpersoner i spesialisthelsetjenesten. Deres utfordringer blir derfor ikke tilstrekkelig ivaretatt tiltaksmessig. Mange av de som har fått diagnosen kan fortelle med egne ord hvordan de opplever diagnosen og hva vanskene medfører for dem. Den individuelle opplevelsen er viktig informasjon som må trekkes inn i tiltaksarbeidet.

Studier viser at mennesker med Asperger-syndrom har stort sprik i funksjonsprofil uavhengig av kognitiv kapasitet. Høy kognitiv kapasitet gir nødvendigvis heller ikke gode ferdigheter for å mestre livet, opplæring, arbeid, dagligliv (Helveschou et al., 2007). Det er derfor nødvendig å tenke noe nytt rundt tilrettelegging og tiltak for mange, og trekke inn utfordringer knyttet til forståelse.

De regionale helseforetakene ønsket en oversikt over spesialisthelsetjenestetilbudet for mennesker med autismspekterforstyrrelse. Hvem som gir tjenester og innholdet i tjenestene? Hvordan beskriver instansene sin tjenesteprofil overfor mennesker med autismspekterforstyrrelse? Det er nyttig å få fram likheter og forskjeller i tjenesten, i jakten på best “praksis” bl.a. fordi vi lever i en tid med fritt sykehusvalg.

I dag er like rettigheter for alle et viktig prinsipp i helsetjenesten, i denne sammenheng betyr det at alle har lik rett til samme kvalitet på tjenester uansett bosted, alder og tilstand. Et annet sentralt førende prinsipp er kontinuitet i tjenestetilbudet der det er behov for det.

1.2 Problemstilling

Spørsmålene er reist for å få økt kunnskap om spesialisthelsetjenesten arbeid med mennesker med autismspekterforstyrrelse.

- 1) Hvilke tjenester knyttet til autisme og Asperger-syndrom rapporterer spesialisthelsetjenesten i Norge at de gir?
- 2) Er den intenderte målsettingen om lik tilgang til tjenester uavhengig av bosted, tilstand og alder ivare tatt?

Hvilke tjenester gir spesialisthelsetjenesten til mennesker med Asperger-syndrom på områdene:

- diagnose, kartlegging av væremåte, interesse og kognitiv fungering
- arbeidet med Individuell Plan
- pasientveiledning i forhold til diagnose og forståelse av egen tilstand, selvinnsikt og opplæring av nærpersoner

Avslutningsvis vil spesialisthelsetjenestens tjenestetilbud og behov i praksisfeltet bli drøftet i forhold til mennesker med Asperger-syndrom.

1.3 Avgrensning

STOA er rettet mot spesialisthelsetjenesten tilbud innenfor habilitering og psykiatri. Grunnlaget for denne avgrensingen er at spesialisthelsetjenesten har som en av sine hovedoppgaver å diagnostisere. Innholdet i kommunale tjenester eller skjæringspunktet mellom de ulike forvaltningsnivåene vil ikke bli belyst i denne oppgaven.

Denne oppgaven er rettet mot to spesifikke grupper innenfor autismspekteret mennesker med autisme og mennesker med Asperger-syndrom. I litteraturen er disse to gruppene beskrevet som hovedgruppene innenfor autismspekteret.

I spesialisthelsetjenesten omtaler personer som mottar tjenester med ulike benevnelser som pasient, klient, bruker, tjenestemottaker etc. I denne oppgaven benyttes pasient eller navnet på målgruppen.

2 Spesialisthelsetjenesten

I dag gir alle 19 fylker i Norge tjenester til mennesker med autismspekterforstyrrelse gjennom spesialisthelsetjenesten. I Norge er spesialisthelsetjenesten regulert gjennom lover, forskrifter og rundskriv. Det er også gitt føringer på hva slags type tjenester de skal gi og innholdet i disse gjennom veiledere fra Sosial- og Helsedepartementet og Helsedirektoratet.

2.1 Lover og forskrifter

Det er staten som har det overordnede ansvar for at spesialisthelsetjenesten gir nødvendig helsehjelp til de som trenger det jf. Spesialisthelsetjenesteloven § 2 – 1. De regionale helseforetakene skal organisere og tilby nødvendig helsehjelp til befolkningen. I Norge har vi ulike lover og forskrifter som ivaretar personer med funksjonsnedsettelse som ofte trenger spesialisthelsetjenester.

Lov om pasientrettigheter skal sikre at alle får lik tilgang til helsehjelp og at hjelpen er av god kvalitet, den inkluderer også nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Loven skal sikre medvirkning fra pasienten ved gjennomføring av helsehjelp, og den påpeker at informasjonen skal være tilpasset den enkelte, og at helsepersonell til en viss grad har ansvar for at pasienten forstår informasjonen og betydningen av den. Pasientens rettigheter motsvarer altså en plikt spesialisthelsetjenesten har til å gi nødvendig hjelp.

Spesialisthelsetjenesten har jf. Spesialisthelsetjenesteloven § 3 – 8 bl.a. ansvar for pasientbehandling og opplæring av pasienter og pårørende. Når det gjelder pasientbehandling skal spesialisthelsetjenesten sørge for ulike former for helsehjelp, bl.a. habilitering som er regulert i egen forskrift om habilitering og rehabilitering (Helsedepartementet, 2000). I følge Helsedepartementet i forskriften om habilitering og rehabilitering (2000) er det de regionale helseforetakene gjennom de ulike tjenestene som skal sørge for nødvendig undersøkelse, utredning og ulike spesialpedagogisk oppfølgingstiltak overfor pasienter med medfødt eller ervervet nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom. Helseforetakene har ansvar for å følge opp pasienter som overføres til kommunen, og gi ambulante tjenester i kommunen der det synes å være mest hensiktsmessig for pasienten.

Videre har spesialisthelsetjenesten ansvar for opplæring av pasienter og pårørende og/eller annen nærpersion. Spesialisthelsetjenesten skal gi pasienten informasjon om egen tilstand som

bl.a. omfatter opplæring om diagnose, ivaretagelse av egen helse og fokusere på egenmestring. Ved opplæring av pasienter og pårørende vil det ofte være behov for tverrfaglig kompetanse for å ivareta komplekse og mangeartede problemstillinger. Det henstilles at spesialisthelsetjenesten skal samarbeide med kommuner og andre relevante instanser. Spesialisthelsetjenesten har ansvar for kompetanseoverføring der det nødvendig (Helsedirektoratet, 2009 a).

For å ivareta en av hovedoppgavene til spesialisthelsetjenesten i forhold til opplæring av pasient og pårørende og/eller andre nærpersoner, er det opprettet egne Lærings- og mestringssenter (LMS) ved nesten alle sykehus i landet. Det er et tilbud til personer med kroniske lidelser som har behov for å mestre eget liv, oppleve selvstendighet og sosial deltagelse. LMS har et nært samarbeid med brukerorganisasjonene og helsepersonell for å utforme gode tiltak for pasienten og pårørende/nærpersoner. Brukermedvirkning er sentralt i dette tilbudet. Fagkunnskap hos personell og pasienterfaring sidestilles når det skal opprettes tiltak, de samarbeider på et likeverdig grunnlag. Tjenesten skal også systematisere pasienterfaringen og ivareta den erfaringsbaserte kunnskapen som genereres gjennom det å leve med en funksjonsnedsettelse (Ingvaldsen, 2008).

2.2 Veiledere

I de senere årene har departementene innen helse og omsorg, helsedirektoratet og de regionale helseforetakene satt ned prosjektgrupper fra fagmiljø for å framskaffe mer kunnskap om ulike diagnosegrupper og oppfølging av disse i spesialisthelsetjenesten. Prosjektene har resultert i veiledere for fagpersonell. Veilederen er ment til å kvalitetssikre arbeidet i praksisfeltet for å oppfylle intensjonene i lover og forskrifter. Retningslinjene skal også bidra til likeverdig og effektiv utredning og gjennomføring av evidensbaserte tiltak, bl.a. på det spesialpedagogiske området. Eksempel på slike veiledere er: Veileder for Individuell Plan (Sosial – og helsedirektoratet, 2005). Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør – Øst ved Oslo universitetssykehus (Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet, 2010), har laget en veileder med anbefalinger vedrørende oppfølging av barn og unge med Asperger-syndrom. Veileder for habiliteringstjenesten for voksne (Helsedirektoratet, 2009 a), Retningslinjer for diagnostisering av autismespekterforstyrrelse (Helse Sør - Øst, 2010).

2.3 Brukermedvirkning

Retten til å bestemme over sitt eget liv og ta egne avgjørelser er nedfelt i mange lover og konvensjoner, både norske og internasjonale. Brukermedvirkning er en demokratisk rettighet og et prinsipp i forvaltningsloven, som skal ivareta rettsikkerheten for den enkelte borger til å være et fritt og uavhengig individ. Denne retten er igjen styrket gjennom andre lover som påpeker at individet har rett til å bestemme selv, eller påvirke beslutninger som omhandler egen situasjon når det offentlige planlegger, utformer og gjennomfører tjenester. Slike påpekninger finnes bl.a. i Pasientrettighetsloven kapittel 3. I 2005 ble retten til brukermedvirkning ytterlig styrket når retten til Individuell Plan ble lovfestet. Dette var et politisk grep for å sikre at alle som har behov og som ønsker en slik Plan skal få den. Kommunen og regionale helseforetak ved spesialisthelsetjenesten er sammen ansvarlig for at en slik Plan opprettes, koordineres og følges. Lover og forskrifter sier at både kommunen og helseforetakene skal sørge for at den enkelte pasient kan medvirke ved gjennomføring av eget habiliteringstilbud (Sosial- og Helsedirektoratet, 2005, Helsedirektoratet, 2009 a).

Brukermedvirkning, brukerinnflytelse og selvbestemmelse er begreper som omhandler deltagelse. Begrepet brukermedvirkning bygger på en ideologi og et menneskesyn som tar utgangspunkt i at alle mennesker har krav på respekt og har selvbestemmelse (Dalbye, 2002). Brukermedvirkning brukes på flere nivå, individ, gruppe, samfunn. Brukermedvirkning er viktig for alle, men kanskje aller mest for de som trenger tilrettelagte tjenester. I denne sammenheng omtales brukermedvirkning på individnivå og det dreier seg om mennesker med nedsatt funksjonsevne som vil være avhengig av mange type tjenester bl.a. spesialpedagogiske tjenester.

Brukermedvirkning handler om å ta med på avgjørelser den avgjørelsen angår. Brukermedvirkning er et relativt begrep, siden det ikke finnes noe fasit på hvordan det skal gjennomføres i praksis. Prosessen mellom de som samhandler og kommuniserer avgjør hvordan brukermedvirkningen utarter seg i praksis. Vi kan definere praktisk brukermedvirkning som en prosess mellom to eller flere, som yter og mottar bistand. Brukergruppen med nedsatt funksjonsevne er en uensartet gruppe og avhengig av å delta ut fra sine forutsetninger, ofte sammen med sine pårørende/nærpersoner, det er den profesjonelle som har ansvar for at medvirkningen iverksettes (Sosial – og Helsedirektoratet, 2005).

2.4 Individuell Plan - praktisk verktøy for medbestemmelse

Livsløpsperspektivet er sentralt når det gjelder mennesker med autismspekterdiagnose. Diagnosen beskriver en livslang tilstand, med store individuelle forskjeller i funksjonsnivå. De aller fleste vil ha behov for tjenester underveis i livsløpet sitt. Behovet er knyttet til vansker som ligger implisitt i diagnosen. Sentralt i tjenesteytingen for denne gruppen er tverrfaglig samarbeid, god koordinering og kontinuitet. Tilrettelegging og en spesialpedagogisk tilnærming er viktige forutsetninger for og ”møte” behov.

Individuell Plan skal være med å sikre at personer som har behov for langvarige og koordinerende tjenester får den bistanden deres funksjonsnedsettelse krever for å leve et fritt og selvstendig liv med medbestemmelse. Samtidig skal Planen bidra til at det arbeides tverrfaglig. Involverte fagpersoner skal samarbeide om felles mål. Individuell Plan skal også sikre at de ulike instansene som yter tjenester har faste møtepunkt for samhandling, på tvers av tjenestenivåene (Helsedepartementet, 2000). Rapporten, Samhandling gir god praksis (Helsedirektoratet, 2009 b) gir mange eksempler fra ulike tjenestesteder og pasienter på hvordan en kan lykkes med å etablere samarbeid på tvers av nivå og inkludere pasienten selv i egen habilitering og rehabiliteringsprosess.

Individuell Plan skal videre ivareta kontinuitet i tjenestene på kort- og lang sikt, og om det er hensiktsmessig være en Plan for livsløpet. Overgang mellom ulike epoker i livet, som barn – ungdom, ungdom - voksen eller overganger i forbindelse med skifte av arena som barnehage – skole, skole – arbeid er ofte sårbare perioder i livet, spesielt for mennesker som er avhengig av bistand fra andre. For å ivareta god medbestemmelse er både kontinuitet og relasjon til fagpersonell viktig (Ellingsen, 2003). God relasjon mellom fagperson og pasient skaper trygghet og gjør utsatte situasjoner mindre sårbare. En Individuell Plan skal være med å sikre at det er personer som pasient og pårørende/nærperson har relasjon til som koordinerer samarbeidet rundt dem. Planen implementerer og legger føringer for et forpliktende samarbeid, det betyr at alle som deltar i samarbeidet er ansvarlig for å melde endringer og informere de øvrige hvis det skjer forandringer av betydning, for eksempel når fagpersonell slutter.

Individuell Plan er en rettighet, men ikke en plikt. Individuell Plan kan bare etableres hvis pasient samtykker. Derfor må en vise respekt for de som ikke ønsker å ha en Plan eller

involvere seg i alle beslutningsprosesser rundt sin egen situasjon (Nasjonalt kunnskapssenteret for helsetjenesten, 2008).

2.5 Spesialisthelsetjenestens oppgaver, organisering og bemanning

Spesialisthelsetjenesten skal sørge for utredning og oppfølgingstiltak for pasienter med komplekse vansker når kommunene ikke har kompetanse til å gi nødvendig hjelp (Helsedirektoratet, 2009 a). Utredning for avklaring av diagnose, informasjon om diagnose og iverksetting av tiltak, er spesialisthelsetjenesten ansvar. Spesialisthelsetjenesten har også ansvar for at det kommunale tjenesteapparatet fortsetter oppfølgingen, opplæring mm. når spesialisthelsetjenesten trekker seg ut av en sak.

For å ivareta prinsipp som lik rett til like tjenester, er det opprettet samme tjenestetilbud i alle fylker. Organisering av ulike fagområder innenfor et helseforetak har hatt som funksjon å sikre at tjenestetilbudet blir best mulig og at en klarer å utnytte eksisterende kompetanse på en god og hensiktsmessig måte. Barn- og voksenhabiliteringstjenesten er i dag ulikt organisert i de regionale foretakene, f.eks. er noen tjenester samordnet med andre fagområder som medisinske avdelinger eller avdelinger for psykiske lidelser (Helsedirektoratet, 2009 a). Tjenester har også organisert seg ulikt i noen fylker. I veilederen for habiliteringstjenesten har Helsedirektoratet (2009 a) valgt og ikke gi noen anbefalinger om organisering, og mener det er opptil hver enkelt helseforetak å velge sin organisasjonsform.

I veilederen for habiliteringstjenesten (Helsedirektoratet, 2009 a) er det listet opp aktuelle faggrupper som bør være ansatt i en habiliteringstjeneste for å dekke en bred tverrfaglig sammensetning. Det er dokumentert at det er stor variasjon i den tverrfaglige kompetansen i dag, men at minimum bemanning bør være lege (psykiater/ nevrolog), psykolog og vernepleier med relevant tilleggsgutdanning. (Helse- og omsorgsdepartementet & Helsedirektoratet 2010) har kartlagt erfaringer fra pasienter og fagpersoner angående oppfølging av barn og unge med Asperger-syndrom i helseregion Sør – Øst, som viser at kompetansenivået er svært varierende mellom ulike behandlere og virksomheter.

2.6 Regionale helseforetak og deres rolle

Vi har fire regionale helseforetak i Norge som er et forvaltningsorgan for spesialisthelsetjenesten. De fire regionale helseforetakene ble opprettet ved Lov om helseforetak av 2001, og er delt inn i følgende foretak: Helse Nord, Helse Midt Norge, Helse Vest og Helse Sør – Øst. Regionale helseforetak har ansvar for områder med ulikt befolkningsgrunnlag og store geografiske forskjeller, samt ulike størrelse på fylkeskommuner og kommuner. De regionale helseforetakene har som hovedoppgaver å styre og sikre pasientbehandling, utdanne helsepersonell, forske og gi opplæring av pasienter og pårørende. Staten eier de regionale helseforetakene. Eieformen og styringsmodell er valgt av økonomiske grunner og for å sikre at de skal klare å oppfylle målet om gode og likeverdige spesialisthelsetjenester til alle som trenger det, når de trenger det, uavhengig av alder, kjønn, bosted, økonomi og etnisk bakgrunn.

Mennesker med autismespekterforstyrrelse henvises fra det kommunale tjenesteapparat som oftest til spesialisthelsetjenesten innen habiliteringstjenesten, eller psykisk helsevern for diagnostisk utredning og behandling (Helse Sør-Øst, 2010). Spesialisthelsetjenesten som behandles i denne oppgaven omhandler de fire tjenester som STOA er rettet mot: Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP), distrikts psykiatriske tjeneste (DSP) som i denne undersøkelsen benevnes som psykiatriske instanser (PI), barnehabiliteringstjenesten (BHAB) og voksenhabiliteringstjenesten (VHAB).

2.6.1 Barne – og ungdoms psykiatritjenesten (BUP)

Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk er et tilbud i spesialisthelsetjenesten for barn og unge fra 0 – 18 år og deres familier. Barn og unge med psykiske vansker, atferdsvansker og læringsvansker kan få hjelp fra BUP i form av utredning, behandling og rådgivning. BUP er en poliklinisk spesialisthelsetjeneste innenfor psykisk helsevern. BUP er vanligvis tverrfaglig sammensatt av bl.a. barnepsykiater, nevropsykolog, familieterapeut, kliniske spesialpedagoger og sosionom.

BUP er først og fremst et tilbud for de som har akutte psykiske problemer eller nevrobiologiske vansker som ikke kan løses i den kommunale helsetjenesten, som hos fastlege, helsesøster, skolen, pedagogisk – psykologisk tjeneste (PPT), utekontakt eller barnevernet. Det er som regel fastlegen i samarbeid med foreldre og fagpersonell på den arena

hvor problemer er som henviser, og de igjen samarbeider med andre instanser som har ansvar for opplæring i skolen. BUP er etablert i alle fylker.

2.6.2 Distrikts psykiatrisk senter (DPS)

Distrikts psykiatrisk senter har hovedansvar for generelle tilbud innen den psykiatriske spesialisthelsetjenesten. De tar imot pasienter fra 18 år og oppover. DPS er vanligvis tverrfaglig sammensatt av lege, psykolog, psykiatrisk, sykepleier og sosionom. DPS gjør utredning og behandling ved innleggelse eller poliklinisk.

DPS tilbyr spesialiserte psykiatriske tjenester som døgntilbud, dagtilbud og polikliniske tilbud og samarbeider nært med kommunen når det er formålstjenlig. Noen har akutt team. Ved eventuell innleggelse henvises pasientene ofte til poliklinikken for videre oppfølging før de utskrives helt. DPS er alltid administrativt tilknyttet sykehus. Det er fastlegen som henviser fra kommunen.

2.6.3 Barnehabiliteringstjenesten (BHAB)

Barnehabiliteringstjenesten er en tjeneste for funksjonshemmede barn fra 0 til 18 år. Målgruppene er bl.a. barn med utviklingsforstyrrelser som autisme, Cerebral parese, ryggmargsbrokk og Down syndrom. Barnehabiliteringstjenesten er tverrfaglig sammensatt av leger, psykologer, spesialpedagoger, fysioterapeuter, ernæringsfysiologer, barnevernspedager, vernepleiere, og sykepleiere.

Barnehabiliteringstjenesten utreder og stiller diagnose basert på tverrfaglig samarbeid. Pasientene henvises fra fastlegen. Tjenesten er tilknyttet sykehus og gir polikliniske tjenester på sykehuset, drar på hjemmebesøk og samarbeider ambulant med kommunehelsetjenestene og kommunetjenestene. I noen fylker er barn- og voksenhabiliteringen fysisk samlokalisert, andre fylker har de adskilt avdelinger innenfor samme sykehus. I fylker ute i distriktet kan barnehabiliteringen være stasjonert i en by og voksenhabiliteringen i en annen by. Tjenestene er organisert ulikt, og har en variert sammensetning av profesjoner. Det er ikke nødvendig at en lege er øverste leder.

2.6.4 Voksenhabiliteringstjenesten (VHAB)

Voksenhabiliteringstjenesten er en tjeneste for personer fra 18 år. Målgruppen er medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade eller utviklingsforstyrrelser. Tjenesten er tverrfaglig sammensatt og har kompetanse innen bl.a. nevrologi, psykiatri, psykologi, spesialpedagogikk, vernepleie og fysioterapi.

Tjenesten arbeider utefra henvisning fra fastleger eller andre kommunale ledere, og bistår kommunene ved å gi polikliniske tjenester på sykehuset eller lokalt i kommunene.

Habiliteringstjenesten for voksne gjennomfører utredning og diagnostisering, målrettet miljøarbeid, rådgivning og opplæring overfor ansatte i kommunen. Det er også vanlig med samarbeid mellom de ulike spesialisthelsetjenestene. Tjenesten er tilknyttet sykehus.

3 Autismespekterforstyrrelse

Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse er en samlebetegnelse for en gruppe alvorlige utviklingsforstyrrelser (ICD -10, 2009). I fagmiljøene har gjennomgripende utviklingsforstyrrelser etter hvert blitt erstattet med betegnelsen autismespekterforstyrrelse, (Helse Sør-Øst, 2010). Det er stor variasjon i hvordan mennesker med autismespekterforstyrrelse fungerer. Det gjelder alvorlighetsgrad av symptomer og evnenivå. Variasjonsbredden gjør at man i dag bruker begrep som autismespekterforstyrrelse og autismespekterdiagnoser når vi skal redegjøre nærmere om gruppen (Hellerschou et al., 2010). Autismespekterforstyrrelse inkluderer 5 – 6 undergrupper. De mest kjente undergruppene er barneautisme - Infantil autisme F 84.0 (autisme) og Asperger – syndrom, F 84.5., ICD- 10. Forskning tyder på at autismespekterforstyrrelse er sterkt genetisk betinget (Sponheim, 2011).

Tall på forekomst varierer, det er avhengig av om en inkluderer hele autismespekteret. I følge Helse Sør-Øst (2010) har vi en langt høyere forekomst nå enn tidligere, ca. 60 – 70 pr. 10 000 innbyggere. Deres framstilling refererer til nyere studier av Fombonne (2005). Forekomsten av personer med autismespekterforstyrrelse er økende, dette gjelder spesielt undergruppene som ikke er forbundet med mental retardasjon, der i blant mennesker med Asperger-syndrom (Sponheim, 2011). I litteraturen beskrives ulike grunner til at forekomsten har økt uten at det er konkludert med en spesiell årsak, bl.a. at det utredes flere og at det stilles hyppigere diagnoser nå enn tidligere. Noe som kan innebære at flere mennesker defineres som hjelpetrengende, og at normalitetsbegrepet snevres inn (Sponheim, 2011).

Autismespekterforstyrrelse kan ikke lenger regnes som en sjelden tilstand. Det er usikkert om autismespekterforstyrrelse er i reell økning eller om økt forekomst er knyttet til økt oppmerksomhet, og mer kunnskap om diagnosene.

3.1 Autismespekterdiagnoser

Autismespekterforstyrrelse betegnes som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse fordi alle funksjonsområder blir berørt under utviklingen fra spedbarnstadiet til voksenalder.

Kriteriene for autismespekterdiagnosene er nedfelt i diagnosemanualen ICD–10 som brukes i Norge (WHO, 1992) og DSM–IV som er den amerikanske diagnosemanualen som også

brukes i Norge (APA, 1994). Kriteriene i begge manualene er relativt like og begge beskriver at tilstanden er medfødt og varer livet ut.

Avvikskriterier for autismspekterdiagnose er den såkalte Wing triaden som viser kvalitative funksjonsavvik på følgende område: 1) språk og kommunikasjon, 2) evnen til gjensidig sosial interaksjon, 3) forekomst av begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter (Kaland, 2003, Martinsen et al., 2006, Helverschou et al., 2010). Avvikene vurderes i forhold til det mentale modningsnivå, og symptombildet vil variere avhengig av kjønn, alder, evnenivå og tilstedeværelse av tilleggsvansker (Helse- omsorgsdepartementet & Helsedirektoratet, 2010).

Autisme kan beskrives langs et kontinuum fra de mest alvorlig affiserte uten talespråk og med store utviklingsforsinkelser på de fleste områder, til de med gode læreevne og godt utviklet språk. Den bredere atferdsbeskrivelsen kom på 1970 – tallet (Sponheim, 2011). I følge Sponheim (2011) ble grenseoppgangene til andre utviklingsforstyrrelser og normal utvikling mindre tydelig etter dette.

Oppmerksomhet rettet mot omgivelsene, kommunikasjon og språk, samspillferdigheter og fritidsferdigheter rammes. Dette får konsekvenser for samspill og opplæring i hjemmet, i barnehage, i skole, i forbindelse med samvær med jevnaldrende, for interessefelt og arbeidsliv (Martinsen et. al., 2006).

3.2 Mennesker med autisme (barneautisme)

Under denne kategori defineres de personer med autisme som er sterkest affisert og med store utviklingsforsinkelser, ofte uten talespråk eller med begrenset språk. Noen barn viser tydelige tegn på autisme før de fyller ett år, andre kan ha en tilnærmet normal utvikling til tre års alder. Tidlig kjennetegn på autisme (barneautisme) eller utviklingsavvik er når barna ikke når de vanlige milepæler som karakteriserer normalutvikling. Det kan være babling, bruk av gester som å vinke, peke etc. ved ett års alder, korte setninger ved toårsalder etc. (Holden, 2005). Tilbakegang/stagnasjon av språk og/eller sosiale ferdigheter ved hvilken som helst alder kan også være knyttet til autismspekterdiagnose (Helse- og omsorgsdepartementet & Helsedirektoratet, 2010).

Forekomst av autisme med store lærevansker er 50 – 70 %. De får diagnosen psykisk utviklingshemmet i tillegg. Blant mennesker med autisme med tilleggsdiagnose psykisk utviklingshemming utvikler ca. halvparten funksjonelt talespråk. Mange med talespråk utvikler ekkolali, eller ekkotale, dvs. at de gjentar og gjentar de samme ordene uten at det har noen mening (Holden, 2005).

Alle mennesker med autisme med tilleggsvansker har et omfattende hjelpebehov fra tidlig barnealder. Spesialpedagogiske tiltak bør iverksettes så raskt som mulig etter stilt diagnose. Diagnostisering av gruppen gjøres klinisk gjennom anamnese med foreldre eller andre omsorgspersoner, i tillegg til observasjon og kartlegging som blir gjennomført av nærpersoner og fagpersonell med ulik kompetanse. Det er og utviklet tester og kartleggingsmateriell som brukes for å diagnostisere mennesker med autisme. I differensial diagnostisering av mennesker med autisme er ADOS (Lord, et al., 2000), og ADI – R (Le Couteur, et al., 2003) anbefalt.

Typiske atferdstrekk som er beskrevet i kriteriene for autisme diagnose kan resultere i forskjellige former for problematferd som begrensede, repeterende og stereotype handlinger. En eller annen form for selvstimulering eller repeterende atferd er vanlig hos menneske med autisme. Dette er atferd som ikke nødvendigvis medfører store problemer umiddelbart, men som kan utvikle seg over år til å få en dominerende plass i livet deres. Inaktivitet eller mangelfull spesialpedagogisk tilrettelegging fører ofte til slik atferd. Samhandling og læring av selvstendighetsferdigheter kan da bli vanskelig å få til (Holden, 2005).

Mennesker med autisme må nesten alltid ha livslang tilrettelegging. De må ha tilpasset bolig, og noen må følges av nærperson hele døgnet. Fritidsaktiviteter må tilrettelegges og kompetente fagpersoner må gi bistand. Opplæringen i skolen fungerer ofte best i små i spesialklasser med godt kvalifiserte lærere som kan få hjelp fra assistenter. De fleste vil trenge arbeid i vernet bedrift eller ha dagsenter tilbud i eller utenfor hjemmet.

3.3 Mennesker med Asperger-syndrom

Mange studier viser at det ikke foreligger store forskjeller mellom mennesker med høyt fungerende autisme og Asperger-syndrom (Kaland, 2003, Martinsen et al., 2006, Helverschou et al., 2010). Mennesker som fyller kriteriene for Asperger-syndrom kjennetegnes ved noe ujevn evneprofil, men totalt sett viser tester at de fleste har gode intellektuelle evner. På noen

områder kan mange være velfungerende og oppleves som høyt begavede, mens på andre områder kan de ha store vansker og framstå som hjelpeløse.

Mennesker med Asperger-syndrom har sin annerledeshet på samme områder som mennesker med autisme. Vanskedimensjonene som omtales som triaden, viser vansker med språk og kommunikasjon, vansker i forhold til andre mennesker og vansker med relasjoner til omgivelsene. Disse tre dimensjonene henger tett sammen og overlapper hverandre i utviklingen, slik at de kan være vanskelige å skille (Martinsen et al., 2006).

Mennesker med Asperger-syndrom utredes ved bruk av kriterier i diagnosemanualer og ved hjelp av standardiserte tester. Ikke alle som får diagnosen har alle symptomene som er beskrevet i diagnose manualene. Utseendemessig skiller de seg lite ut, men i møte med dem vil en se at mange ikke benytter øyekontakt når de omgås andre. Det er også vanlig med ansiktsuttrykk med lite mimikk, slapp kroppsholdning og lite gestikulering når de kommuniserer (Kaland, 2003, Holden, 2005).

3.3.1 Forståelsesvansker - språk og kommunikasjon

Forståelsesvansker hos mennesker med Asperger-syndrom er knyttet til forståelsen av språkets betydning, både verbalt og nonverbalt. De er ofte spesielt opptatt av hva ordet betyr eksakt. De synes å ha en oppfatning av at ord og ytringer skal være entydige og bare ha en mening (Ervik, 2001). Derfor har de vansker med å forstå at ulike ord kan ha samme mening, og at like ord kan ha ulik mening. Noen har problemer med å skjønne at et ord har samme betydning når vi varierer intonasjonsmønster og betoning av ordene (Martinsen et al., 2006). Mennesker med Asperger-syndrom har også vansker med å forstå ikkespråklige kommunikasjonsformer som vi vanligvis utfyller talespråket og meningene med. De har bl.a. problemer med å forstå mimikk, kroppslig uro, gester, rødming, samt andre uttrykkformer for følelsesmessige tilstander som glede, sinne, irritasjon, skuffelse og skam. En dårlig forståelse av ikkespråklig kommunikasjon og andre følelsesuttrykk kan medføre liten evne til å kjenne igjen og beskrive egne følelser (Martinsen, et al., 2006).

Kontekstuell forståelse er knyttet til at man ser sammenheng mellom kommunikasjonen og situasjonen den foregår i. Kontekst omhandler bl.a. om den kulturelle mening situasjonen har, rollene til menneskene som er i situasjonen og relasjonene mellom dem. Dette kalles kontekstuelle holdepunkter i kommunikasjonen (Martinsen et al., 2006). Vanligvis forstår vi

umiddelbart hva som blir sagt uten at vi leter bevisst etter holdepunkter i konteksten. De kontekstuelle holdepunktene kan dermed betraktes som en naturlig del av vår kommunikasjon. Når denne evnen er svekket vil en få problemer med å forstå hva det kommuniseres om. Kommunikasjonsforståelse er en utfordring for de fleste med Asperger-syndrom. Vansker med språk og kommunikasjon er stort sett lett å observere hos mennesker med Asperger-syndrom (Martinsen et al., 2006). Barn med Asperger-syndrom har et relativt vanlig ordforråd og alminnelige gode grammatikalske ferdigheter, og de snakker til vanlig tid. Vanligvis er de flinke til å definere ord, gjengi betydning av ord slik det er beskrevet i ordbøker, og de mestrer å forholde seg analytisk til ordenes betydning (Ekvik, 2004). Mange har lett for å lære fremmedspråk. Språkvanskene er altså ikke knyttet til språkets formelle aspekt (Martinsen et al., 2006).

Mennesker med Asperger syndrom oppfører seg ofte sosialt klønete og rigide noe som fører til at de bryter med de sosiale regler og normer for god oppførsel. Deres forståelse av sosiale regler, normer og konvensjoner er kjennetegnet av den samme absoluttheten som språkforståelsen deres (Martinsen et al., 2006). De forstår ikke det sosiale samspillet og kan derfor si upassende og sårende ting som gjør at andre unngår dem. Noen kan virke egosentriske og tilsynelatende som om de ikke bryr seg om andre, mens andre snakker svært direkte uten at det er vondt ment. Siden deres oppførsel bryter så sterkt med vanlige normer skjer det ofte at også fagpersoner faller for fristelsen å oppdra dem, fordi de antar at oppførselen deres er et utslag av dårlig folkeskikk. Deres ujevne evneprofil som utredning ofte kan vise kan forveksles med vansker som ved motivasjonelle forhold hvis en ikke kjenner diagnosen, og tro at deres atferd henger sammen med det. Det kan være med på å gjøre det vanskelig for fagpersonell og begripe vanskene deres fullt ut, for å kunne iverksette riktige tiltak og god spesialpedagogikk opplæring (Martinsen et al., 2006).

3.3.2 Relasjon til omgivelsene

På et gitt tidspunkt vil barn skille mellom verden og mentale representasjoner av den (Tellevik, et al., 2007). Dermed blir det mulig å forstå og forklare andres atferd, ved å ha en forestillingsevne om hva andre tenker, tror og ønsker. Dette gjør oss i stand til å ta inn andre sine perspektiver. Forskning om Theory of mind har bidratt til å sette søkelyset på kognitive kjennetegn til mennesker med Asperger-syndrom og deres vansker i forhold til det sosiale og det kommunikative (Tellevik, et al., 2007).

I følge Tellevik et al. (2007) mangler Theory of mind noe på tre sentrale områder for å forstå deres vansker fullt ut. Teoriens svakhet er knyttet til forhold som:

- kognitive funksjoner utvikles uavhengig av situasjonsmessige og økologiske faktorer
- utviklingsteorien har lite fokus på hvordan individ og miljø påvirker hverandre
- den forklarer ikke variasjonen man finner innenfor gruppen

Disse manglene i teorien gjør at den ikke kan forklare de avvikende trekkene som kjennetegner gruppen. Mer konkret kan man si at vansker knyttet til kognitive prosesser som har å gjøre med kontroll og forutsigbarhet, og som gjør en i stand til å benytte problemløsningsstrategier på en variert og fleksibel måte for å nå framtidige mål, ikke forklares godt. Theory of mind forklarer heller ikke hvorfor mange har gode evner og ferdigheter som kan ligge langt over det som er vanlig, og at de har spesielle talent på noen områder.

Det er ikke en entydig sammenheng mellom prestasjoner på tester som sier noe om sosial fungering og faktisk sosial fungering. Det er mange med Asperger-syndrom som scorer godt på evne tester, men som fungerer dårlig sosialt. Undersøkelser viser at mange løser best oppgaver i kjente omgivelser, og kan da vise forståelse og problemløsning på en bedre måte enn i mer ukjent situasjoner.

Mange reagerer annerledes og negativt på nye ting mer enn vanlige, spesielt når de er barn. Senere når de vokser til vil en del få sterke reaksjoner for nye sosiale situasjoner, brudd på rutiner og forandringer i omgivelsene. Barn med Asperger-syndrom kan vise et uvanlig sterkt behov for stabilitet (Gillberg, 1998).

Modning innenfor hos barn med Asperger-syndrom varierer mer enn i normalpopulasjonen. Variasjoner er ikke knyttet til bestemte utviklingstrinn. Samhandling med andre gir erfaringer som har betydning for deres utvikling og modning.

Ulike psykologiske forklaringsmodellene har i liten grad tatt hensyn til at mennesker med Asperger-syndroms har store individuelle variasjoner knyttet til situasjoner, utvikling og ferdigheter (Tellevik, et al., 2007). I de fleste tilnærminger har det og vært lite fokus på det sosiale spillet og den gjensidige påvirkningen mellom individ og det sosiale miljøet. Alle mennesker blir formet av miljøet de vokser opp i, mennesker med Asperger-syndrom er ikke

unntak, forskjellen er at de påvirkes annerledes på grunn av sine vansker (Tellevik, et al., 2007).

Opplæring som tar utgangspunkt i forståelsesvansken og individuelle behov kan føre til positive læringsresultater også på det sosiale og kommunikative området hvor annerledesheten er størst (Ervik, 2001).

3.3.3 Rigid atferd og repetitiv atferd og særinteresser

I følge Martinsen et al., (2006) har mennesker med Asperger-syndrom ofte sterke særinteresser. Det kan være former for sensorisk stimulering eller det kan være spesielle tema som er særlig oppmerksomhetsfangende, og som gjør det vanskelig å ha fokus på andre ting (Helvershou et al., 2007). Attwood (2000) tror at utvikling av særinteresser kan være en måte å unngå stress på som de forbinder med sosial kontakt. Attwood (2000) mener at de har startet sin særinteresse i det små ved å samle på ting for deretter å utvikle en dyp interesse for et bestemt tema. Det er som regel små tema, som andre kan lite om, dermed kan de vise andre at de kan noe som ikke andre kan. Særinteressene kan også ha funksjon som stabilisator i ellers uoversiktlig verden, og være en måte koble av på mener noen.

Et annet diagnostisk kjennetegn for mennesker med Asperger-syndrom er utvikling av rigide rutiner. Attwood (2000) hevder at særinteresser og rutiner handler om det samme, men kan og opptre uavhengig av hverandre. Kliniske studier viser at når det skjer endringer i livet og situasjoner blir uoversiktlige, blir rutinene mer dominerer. Det synes som om de bruker rutiner og særinteresser for å skape orden og forutsigbarhet i livet sitt. Det blir ofte hevdet at slike vansker reflekterer avvik i frontale systemer i hjernen og at det kan forklare deres rigiditet og manglende fleksibilitet (Tellevik, et al., 2007).

Spesielle interesse og monomane aktiviteter er høyt representert hos personer med Asperger-syndrom. Selv om det forsket lite på feltet så er det gjort noen studie i den senere tid som viser at særinteressene kan være svært verdifulle i forbindelse med opplæring og tilrettelegging for denne gruppen (Kaland, 2011).

3.3.4 Tilleggslidelser

Det er bred enighet om at mennesker med Asperger syndrom har høyere forekomst av psykiske lidelser enn befolkningen for øvrig. Tidligere ble ofte tilleggslidelser oversett og symptomene på psykisk problemer ble tillagt diagnosen. Nasjonal kompetanseenhet for autisme (2010) viser til forskning som viser stor variasjon i rapportering av psykisk lidelser hos diagnosegruppen, men det synes som angst og depresjon er hyppigst sammen med utviklingsforstyrrelses diagnosen ADHD.

Det foreligger ikke spesielle kriterier for diagnostisering av psykiske lidelser hos mennesker med autismspekterdiagnose. Det er vanskelig å diagnostisere psykiske lidelser hos dem, noe som hovedsakelig skyldes to forhold. De har vansker med å rapportere seg selv, og tilleggslidelsen har en spesiell fremtredelsesform (Helverschou, et al. 2007).

I litteraturen oppgis varierende tall på tilleggslidelser, men det anslås at ca. 65 % av barn og ungdom med Asperger-syndrom oppfyller kriteriene for en psykiatrisk tilleggslidelse. En kan anta at angst og depresjon er knyttet til mestringsvansker og for store mestringsforventninger fra seg selv og fra omgivelsene.

3.4 Behov for spesialpedagogisk tilrettelegging

Det er viktig å kjenne til trekkene som beskriver syndromet til mennesker med Asperger-syndrom for å kunne legge til rette gode nok tiltak for dem, men det er ikke tilstrekkelig (Martinsen & von Tetzchner, 2007). I følge Martinsen & von Tetzchner (2007) må en ha bredere kunnskaper om dem for å forstå alle sider ved deres utvikling, både i forhold til områder der de utvikler seg normalt og områder der de viser et avvikende utviklingsløp.

3.4.1 Diagnostisering og kartlegging for opplæring

WHO utredningsmodell setter fokus på begrensingen en diagnose har for å fange opp en persons totale ressurser, muligheter og begrensinger i hverdagen. Diagnose settes utfra vanske eller avvikskriterier med støtte i testresultater i forhold til kognitive tester som f.eks. Wais II. Slike tester er ikke egnet til å gi oss f.eks. informasjon om ”avsporing” i læreprosessen, eller hvilke strategier som kan fremme læring. Testene klarer heller ikke å få fram læringspotensialet på en god måte, eller måle økning i prestasjoner som følge av opplæring.

Mange av testene beskriver testpersonen i generelle termer, og forholder seg lite til ikke kognitive eller emosjonelle faktorer som kan påvirke prestasjoner som bl.a. frustrasjonstoleranse, selvoppfatning, engstelighet. Når de som gir opplæringen ikke har nok kunnskaper på overnevnt områder vil de ha vansker med å finne personens nærmeste utviklingssone, og det kan resultere i at en gir for lette- eller meningsløse oppgaver i en opplæring (Lie og von Tetzchner, 2010). Derfor vil det være behov for andre type utrednings- og kartleggingsverktøy i tillegg for å kunne iverksette tilpassede spesifikke tiltak eller en individuell god opplæring.

Dynamisk kartlegging i et naturlig miljø med realistiske og relevante oppgaver gir en bedre informasjon for å planlegge og iverksette opplæring. I en dynamisk kartlegging vurderer man motivasjon, læringsstrategier, sterke sider, interesse, mellommenneskelige faktorer, effekt av kompensatoriske tiltak. Dette er nødvendig å ha prøvd ut for å kunne lykkes med spesifikke tiltak, eller mer omfattende opplæring. Dynamisk kartlegging bør gjennomføres i kjente omgivelser, og starte i nærmest utviklingssone med fokus på å prøve ut ved hjelp av gradert støtte (Lie og von Tetzchner, 2010).

Opplæringsperspektivet har vært sentralt i samhandling med mennesker med autismespekterdiagnose siden 1980 – tallet, spesielt overfor de såkalte svaktfungerende hvor en atferdsterapeutisk tilnærming har vært benyttet med god effekt (Ervik, 2001). Denne tilnærmingen har i følge Ervik (2001) vist seg ikke å være like anvendbar overfor mennesker med Asperger-syndrom. De synes være lite interessert i tradisjonelle forsterkere som materiell goder eller sosiale premieringer. Mennesker med Asperger-syndrom synes å ha sin egen opplevelser på når de lykkes, og hva de vil lykkes med uten særlig påvirkning av omgivelsene.

3.4.2 Læring og forståelse

Autismespekterforstyrrelse er definert som en utviklingsforstyrrelse. Det betyr at utviklingen ikke følger et normalt løp. Faktorer som påvirker læring som oppmerksomhet, forsterkning eller motivasjon og forståelse fungerer heller ikke helt som i “normalbefolkningen”.

Forskning viser at mennesker med Asperger-syndrom har sin egen oppfatning av seg selv i forhold til det miljøet de fungerer i. Sensitiviteten for andre og kontekstforståelse er annerledes. For å lære sosiale ferdigheter kreves ofte tilrettelegging og spesialpedagogiske

tiltak. Støtte fra en fagperson der “kjemien” stemmer fungerer best. Gode relasjoner åpner opp for læring (Gillberg, 1998).

Problemer med å oppfatte og tolke en helhetlig og sammensatt situasjon kan være vanskelig fordi de har en mangelfull forståelse for sammenhenger, også betegnet som svekket “central coherence” (Ervik, 2001). Mennesker med Asperger-syndrom kan være svært dyktige i å se detaljer, men kan ha store problemer med å se helheten. Derfor får de ofte store vansker i sosiale sammenhenger hvor det stadig flyter ny informasjon som må inn i en helhet for å bli meningsfull, og kunne benyttes adekvat i samspill med andre.

Empati er avgjørende for å kunne kommunisere på en meningsfull måte og skape mellommenneskelige relasjoner. Mennesker med autisme og Asperger-syndrom er og forstår ikke helt andre behov og reaksjoner. Dette kan være en forklaring på hvorfor de har så omfattende sosiale og kommunikative vansker (Ervik, 2001).

Eksekutive funksjoner betegner tre aspekter ved en handling, først intensjonen bak handlingen, deretter strategien og iverksetting og tilslutt den indre mentale forstillingen om resultatet (Ervik, 2001). Dette er vansker en finner innen flere utviklingsforstyrrelser, likevel ser det ut som at vansker med planlegging, organisering og fleksibel bruk av strategier er typiske atferds trekk hos mennesker med Asperger-syndrom. Deres lite fleksible tankegang gjør at mange lærer lite av egne feil, og at de fortsetter å gjøre ting på samme måte selv om de ikke lykkes (Attwood, 2000). Oppmerksomhet, utholdenhet er også viktige ferdigheter for å kunne møte utfordringer i dagliglivet, og for mange mennesker med Asperger-syndrom er det en utfordring og være oppmerksom når det er nødvendig eller viktig.

3.4.3 Selvinnsikt

Selvinnsikt handler om å kjenne seg selv. Selvinnsikt er viktig fordi det gjør en bedre i stand til å tale egen sak og gjør det enklere å foreta ulike valg (Vermeulen, 2008). Et begrep som brukes mye i dag i forhold til personlig “makt” er empowerment. Empowerment består av personlig kunnskap, innsikt og ferdigheter som gjør oss i stand til å bestemme over eget liv. Alle mennesker uansett funksjonsnivå har rett til selvbestemmelse. Mennesker med forståelsesvansker sliter ofte med å løse egne vansker. Noen vil være avhengig av gradert støtte over lang tid for å lære ferdigheter som gjør dem i stand til å ta mer kontroll over eget liv.

Vermeulen (2008) som har utviklet programmet “Jeg er noe helt spesielt” mener en bør vektlegge følgende sett fra et Empowerment - perspektiv i opplæringen til de som får en autismespekterdiagnose:

- de må lære om diagnosen og beskrive den for seg selv
- beskrive hvilke følger en slik diagnose gir
- kunne definere konkret vanskelige situasjoner
- kunne identifisere mestringsstrategier for å takle vanskelige situasjoner
- akseptere egen diagnose som noe positivt

Videre hevder Vermeulen (2008) at det er først når en er bevisst om at en er annerledes sammenlignet med andre, at en starter prosessen med å bearbeide utfordringene eller funksjonshemmingen sin.

Det er gjort lite forskning på hvordan mennesker med Asperger-syndrom ser på seg selv og forstår seg selv. Kunnskapen på dette område kommer gjerne fra egne historier fra dem selv eller deres foreldre og fagpersonell med klinisk erfaring. Mennesker med Asperger-syndrom som har delt sine erfaringer er ofte personer som har god innsikt i egne vansker og som fungerer godt i storsamfunnet. De har en veltalenhet som kan forlede en til å tro at de representerer alle, og bidra til at fagpersonell tar utgangspunkt i et feilaktig eller personlig tankesett når de skal beskrive hvordan enhver med Asperger-syndrom ser på seg selv (Vermeulen, 2008).

3.4.4 Særlige utfordringer i livsløpet

Det er nødvendig å ha et livsløpsperspektiv på opplæringen for mennesker med Asperger-syndrom bl.a. fordi alle overganger er utfordrende, f.eks. fra barn – ungdom, fra ungdom – voksen. I forbindelse med skifte av barnehage, skole, arbeid og bosted er de spesielt sårbare.

Utfordringene for mennesker med Asperger-syndrom trer ofte fram i ungdomsårene der krav til sosial kompetanse i samvær med jevnaldrende øker, og løsrivningprosessen fra foreldrene starter (Helverschou et al., 2007). Det kan være mangel på kontakt som utløser behov for ekstra oppfølging (Ervik, 2001). Mange opplever at de mislykkes sosialt fordi de ikke klarer å

knytte nærhet til venner og jevnaldrende. Konflikter i forhold til samhandling eller fravær av kontakt er ofte utløsende faktorer for en opplevelse av å være annerledes (Vermeulen, 2008).

Felles for personer med Asperger syndrom er ikke bare vansker og sårbarhet knyttet til sosialt samspill, men de har og store problemer med å organisere livet sitt (Helverschou et al., 2007, Arbeids- og velferdsdirektoratet, 2010). Selv om noen med Asperger-syndrom synes å klare seg godt på egen hånd, viser studier at en stor del fungerer dårlig og har behov for jevnlig bistand også i voksen alder. De har få venner, føler seg utenfor og deltar sjelden i sosiale aktiviteter. Det er få som har kjæreste og etablerer seg i parforhold og/eller i egen bolig. Relativt få er i ordinært arbeid, mens mange har vernet arbeid og lever på uførepensjon. De fleste har behov for hjelp fra familien eller offentlige instanser gjennom hele livsløpet (Helverschou et al., 2007).

Mange med Asperger-syndrom får diagnosen i ungdomsårene, og de sier at diagnosen har vært til stor hjelp for å forstå hvorfor en er annerledes. De er ofte bevisst på at de er annerledes, og synes det er godt selv å kunne forklare sin annerledeshet i nærmiljøet, overfor venner (Ekvik, 2004, Helverschou, et al. 2007). Noen får problemer ved at de ikke ønsker å skille seg ut fra jevnaldrende i forhold til det sosiale med fester, kjæreste, vennskap og lignende. Noen opplever at det er omgivelsen som skaper problemer fordi venner, foreldre eller andre tror at de har samme behov som jevnaldrende. Det er derfor viktig å skille hva som tilhører Asperger-diagnosen, og hva som er normalt for ungdomstiden.

3.4.5 Rammetiltak og miljøtilrettelegging

Det fysiske og psykososiale miljøet er av betydning for trivsel og fungering for de fleste. Personer med Asperger-syndrom er ofte ekstra tydelige på hva de ønsker. Et fast sted for undervisning, få kjente personer å forholde seg til og høy grad av forutsigbarhet foretrekkes. Planer som er konkrete og har delmål oppleves som positivt. Innenfor rammen av tilpasset opplæring er det rom for tilrettelegging utfra den enkeltes ønsker og behov.

Sensitivitet for endring av rutiner og nye situasjoner er felles for mennesker med autisme og Asperger-syndrom, men utarter seg ulikt hos gruppene avhengig av kommunikasjonskompetanse. Noe klarer seg med noe veiledning mens andre må ha tett oppfølging med omfattende bistand og må ha god tid på opplæring. Uansett er spisskompetanse hos fagpersonell nødvendig for å møte deres behov og utfordringer

(Gillberg, 1998). I læringsprosessen rettet mot utfordringer knyttet til diagnosen og forståelse av egensituasjon, kan føre til sterke reaksjoner som kan oppleves lite relevante for de som står “utenfor”. Slike situasjoner krever spisskompetanse hos fagpersonell. Det er viktig å ha tett dialog med personen selv om tiltak og tilrettelegging. Ikke miste perspektivet knyttet til å være annerledes på en akseptabel måte, og samtidig kunne og mestre tilstrekkelig for å fungere mest mulig selvstendig.

Opplæringen bør foregå individuelt eller i smågrupper, og gruppearbeid eller prosjektarbeid synes ikke å fungere (Ervik, 2001).

3.5 Spesialisthelsetjenestens tjenestetilbud og behov i praksisfeltet

I teoridelen er sentrale områder som danner grunnlag for tilrettelegging av spesialpedagogiske tiltak og opplæring for mennesker med autismspekterforstyrrelse belyst, spesielt de to gruppene som STOA er rettet mot, mennesker med autisme og mennesker med Asperger-syndrom. Vanskene som beskrives som sentrale innen diagnosene gir et grunnlag for å få til tilrettelegging og opplæring for å tilegne seg forståelse av egen tilstand og ferdigheter.

Diagnose relatert opplæring er nødvendig for de aller fleste med autismspekterforstyrrelser. Mennesker med autisme og Asperger-syndrom har stort sett ikke tilstrekkelig ferdigheter til å klare seg på egen hånd i et samfunn som krever høy mestringskompetanse.

Behov for spisskompetanse og tjenestetilbud fra spesialisthelsetjenesten er knyttet til områdene:

- diagnostisering og diagnose informasjon
- forståelse av egen vanske – selvinnsikt – kommunikasjon – sosiale vansker
- hvordan den spesialpedagogiske opplæringen bør tilrettelegges

Hvordan behov dekkes på disse områdene av tjenester som spesialisthelsetjenesten rapporterer at de gir, og hvordan bør deres behov møtes i praksisfeltet fra fagpersonell med spisskompetanse er grunnlaget for analysen av data og påfølgende drøfting.

4 Metode

Denne oppgaven benytter data fra STOA en survey undersøkelse med spørreskjema som instrument. Problemstillinger og metodevalg er knyttet opp mot datagrunnlaget.

4.1 Design

Survey eller surveydesign er vanligvis en strukturert samling av spørsmål eller utsagn som rettes til en bestemt gruppe mennesker med formål å kartlegge deres holdninger (Lund & Haugen, 2006). Metoden kan også anvendes overfor systemer vi ønsker informasjon om (De Vaus, 2002). Survey som kvantitativ metode framstilles ofte som en steril og upersonlig måte å gjøre undersøkelse på, men betegnes som en god måte å innhente faktiske- og beskrivende data på (de Vaus 2002). Surveymetodikken er særlig relevant og effektiv når en skal undersøke fakta i store utvalg og populasjoner hvor det er mange respondenter (Lund & Haugen, 2006, Befring, 2007).

Survey betraktes som en kvantitativ, ikke - eksperimentell designtype, og kan benyttes både ved beskrivende (ikke kausal) forskning eller ved kausalforskning. Ikke – eksperimentell design indikerer at forskeren ikke foretar intervensjon med informanten, og informantene er ikke tilfeldige (Lund & Haugen, 2006). En survey undersøkelse kan administreres på forskjellige måter. Den kan gjennomføres som intervju, ansikt til ansikt, som telefonintervju, ved spørreskjema som deles ut til en gruppe, sendes som post- enquête og/eller elektronisk (Lund & Haugen, 2006). Survey kan omfatte mange varianter, men alle er kjennetegnet ved at forsker ikke direkte påvirker informanten. Forskeren foretar heller ikke noen form for eksperimentell intervensjon eller manipulasjon under undersøkelsen. Intervju formen ved survey undersøkelse skiller seg fra intervjuformen i kvalitative studier, hvor en metodisk forutsetning er at det skapes intersubjektivitet mellom forsker og informant (Dalen, 2004). I denne undersøkelsen ble det benyttet spørreskjema.

Utfordringen med survey undersøkelse som design kan være stor frafallsprosent både på grunn av at en ikke finner fram til alle informanter, og at enkelte vil la være å svare på spørreskjemaet (Befring, 2007). Selv om en kan ha åpne og lukkede spørsmål i en survey undersøkelse, så er både spørreskjema og intervju i et surveydesign karakterisert ved en standardisert samling av spørsmål og en standardisert utspørring (Lund & Haugen, 2006).

Spørsmålene som stilles representerer forskerens sitt ønske om hvilke tema han ønsker svar på og at han da stiller de sentrale spørsmålene som reflekterer tema på en god måte.

Hvis en ønsket å få fram mønsteret i utviklingen av tjenesten over tid kunne en og ha benyttet en kohort- longitudinell design eller oppfølgingsstudie, men det er en tids- og ressurskrevende tilnærming (Befring, 2007).

STOA kartlegger tjenestetilbudet på et gitt tidspunkt og legger informasjonen i en database, som er tilgjengelig for allmennheten som informasjon om tjenestetilbudet i spesialisthelsetjenesten i forhold til mennesker med autisme og Asperger-syndrom.

4.2 Utvalg

Det var ikke gitt hvilke instanser som ville besvare undersøkelsen. Målgruppen for undersøkelsen var instanser på spesialistnivå som gir helsetjenester til mennesker med autisme og Asperger-syndrom gjennom deres livsløp i Norge.

I startfasen valgte en å gå bredt ut i forhold til utvalget for å sikre at alle som gav tjenester ble nådd. En søkte i Helsedirektoratet med. lex. som ligger under norsk helseinformasjon, etter instanser som hadde avdelinger med habilitering, rehabilitering eller psykiatri i navnet. Slik at man i startfasen rettet seg mot alle instanser en kunne tenke seg ga tjenester til mennesker med autismspekterforstyrrelse. I dette utvalget var det en del som ikke gav tjenester, det var f. eks. spesialisthelsetjenester som er rettet mot andre målgrupper og derfor ikke var aktuelle for STOA. Helsedirektoratet kunne heller ikke gi en oversikt over hvor mange f.eks. BUP det er i Norge i dag.

Norsk helsevesen er ikke entydig i forhold til bruk av navn på avdeling og seksjon. Dette gav en del utfordringer i forhold til å finne fram til spesialisthelsetjenester som hadde ansvar for mennesker med autisme og Asperger-syndrom.

Det ble sendt ut ca 500 brev for å finne målgruppen for undersøkelsen. I brevet ble det angitt at de man ønsket som deltakere var de som gav tjenester på spesialistnivået innen helsesektoren til denne målgruppen. De som ikke var aktuelle skulle også svare, slik at en fikk fram de som hadde en begrunnelse for ikke å delta. Dette fordi en ville ha identifikasjon på om de var relevante eller ikke. Det var en del som svarte at de ikke gav tjenester til denne gruppen. Noen har ikke svart selv etter purring, men det er nærliggende å tro at de ikke var

relevante. Alle ble oppfordret til å svare elektronisk på et spørreskjema som lå på nettsiden til Nasjonal kompetanseenhet for autisme. Deltakerne fikk en kode, som de skulle taste inn når de besvarte undersøkelsen på nettet. Dermed ble det mulig å purre ved behov.

Det var lederen for den enkelte instans som ble bedt om å besvare undersøkelsen fordi en antok at leder hadde best oversikt over tjenestetilbudet i sin virksomhet. Noen spørreskjema kom i retur fra postverket fordi tjenesten stod oppført med feil adresse. De ble sendt ut på nytt til riktig adresse.

Det ble lagt mye arbeid i å finne instanser som gir tjenester til mennesker med autismespekterforstyrrelser, og en kan anta at en har fått svar fra de fleste som gir tjenester innenfor spesialisthelsetjenesten.

4.3 Utforming av spørreskjema

Spesialisthelsetjenestetilbud ble kartlagt med et elektronisk spørreskjema som innhold 12 spørsmål som var formet som et utsagn som skulle bekreftes eller avkreftes. Utsagnene ble kalt tjenestebeskrivelse og er utarbeidet av fagpersonell fra Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Universitetet i Oslo og en referansegruppe med brukerorganisasjonen. Følgende spørsmål knyttet til tjenestebeskrivelse ble stilt: 1) diagnostiserer, 2) kartlegger individuell væremåte og interesser, 3) kartlegger kognitiv fungering, 4) anbefaler rammetiltak (ressurser til avlastning, tilpasset opplæring ol.), 5) iverksetter eller veileder tilpassede individ- og miljøtiltak, 6) forebygger tilpasningsvansker og psykiske lidelser, 7) evaluerer og justerer tiltak og tilrettelegginger, 8) diagnostiserer og behandler psykiske tilleggsvansker, 9) deltar i arbeidet med Individuell Plan, 10) sørger for at nærpåsoner og vedkommende selv forstår og har kunnskap, 11) har rutiner for vurdering av somatiske forholds innvirkning på fungering og trivsel, 12) veileder om sosiale rettigheter.

I en survey undersøkelse kan en bruke åpne og/eller lukkede spørsmål, både når en benytter intervju eller spørreskjema. Åpne spørsmål gir rom for utdyping av svaret med egne ord, mens lukkede spørsmål har faste svaralternativ (Lund & Haugen, 2006). I STOA er spørsmålene utformet som lukket, og gir kun to svaralternativ. Hvis ja, krysser en av i avkrysningsboksen, hvis nei skal en ikke foreta seg noe. Siden det er to alternativ, velger de selv svarene. Denne type spørsmål er mindre arbeidskrevende for informanten da en kan krysse av uten å utdype (Lund & Haugen, 2006). Undersøkelse basert på lukkede spørsmål

gjør analyse enklere for mottakeren fordi alle informanter svarer på samme spørsmål. Ved utarbeidelse av spørreskjema er det viktig at spørsmålene er klart formulert og at de er tilpasset informantgruppen. Det er viktig at målgruppen for undersøkelsen kjenner begrepene som brukes, en måte å sikre det på er å la relevante personer prøvesvare spørsmålene i spørreskjema. Dette for å sikre en god begrepsvaliditet, og om en får svar på det en spør om.

I STOA valgte en å spørre om de har bestemte tjenestetilbud, når de svarer ja på et spørsmål antar en også at de har kompetanse på tjenesten. Svaret gir ingen informasjon om omfanget av tjenestene de gir.

Nasjonal kompetanseenhet for autisme var opptatt av å få oversikt over tjenestetilbudet i hele Norge, og innholdet i tjenesten. Derfor ble lukkede spørsmål uten gradering valgt fordi det var mest hensiktsmessig og kostnadseffektivt.

Graderte svar for eksempel i forhold til omfang ville også medføre et usikkerhetsmoment knyttet til kunnskap og detaljoversikt hos den enkelte respondent om arbeid i egen spesialisthelsetjeneste. Faren for en feilkilde i forhold til fortolkning av spørsmålene kunne også ha økt.

4.4 Validitet

Mesteparten av det vi undersøker handler om hypoteser vi hadde før vi begynte å samle data (Bordens & Abbott, 2005). Validiteten viser data sin relevans for problemstillingen, og om en har kommet fram til slutninger på grunnlag av en gyldig datainnsamling. Validitet dreier seg altså om slutningene i undersøkelsen, ikke om metoden, data eller resultatet (Lund & Haugen, 2006). Graden av tillit til resultatet av en undersøkelse uttrykker vi ved å referere til høy eller lav validitet og reliabilitet (Befring, 2007). En undersøkelse har to plan, et teoriplan og en empiri plan. Teoriplanet viser om teorigrunnlaget kan etterprøve målingene i undersøkelsen, mens empiriplanet handler om innsamling av data.

I vurderingen om vi kan tro på slutningene i undersøkelsen anvendes Shadish et al., (2002) sitt validitetssystem. Dette validitetssystemet har fire kriterier: statistisk validitet, indre validitet, ytre validitet og begrepsvaliditet. Validitetssystemet er særlig aktuelt for kausal forskning, men deler av systemet kan også anvendes i annen forskning (Lund & Haugen,

2006). Selv om denne undersøkelsen ikke kommer med kausale slutninger så vil validiteten i denne undersøkelsen likevel bli vurdert i forhold til Shadish et al. (2002) sitt validitetssystem.

4.4.1 Statistisk validitet

Statistisk validitet handler om vi kan trekke slutninger om sammenhengen mellom avhengige og uavhengige variabler i undersøkelsen, og om hvor sikker en statistisk slutning er, noe som er en forutsetning for de tre andre validitetssystemene (Lund & Haugen, 2006).

Det som kan true statistisk validitet er brudd på statistiske forutsetninger og lav statistisk styrke (Lund, 2002). Begge punktene inkluderer flere forhold som gir brudd på statistiske forutsetninger og har konsekvenser for både “Type I” og “Type II”. Lav statistisk styrke vil si høy sannsynlighet for “Type II” feil. “Type I” feil vil si å konkludere feilaktig med at det er en sammenheng mellom variablene når det ikke er det, og dermed forkaste en sann null hypotese. “Type II” feil vil si å konkludere med at det ikke er en sammenheng mellom variablene når det er det, og dermed akseptere en gal nullhypotese (Lund, 2002). I følge Lund (2002) vil både utvalg og design påvirker statistisk validitet, dårlig test – eller målingsreliabilitet reduserer statistisk styrke og utgjør dermed en trussel mot statistisk validitet og begrepsvaliditet.

4.4.2 Indre validitet

Indre validiteten handler om undersøkelsen evner å teste tilstrekkelig hypotesen for undersøkelsen (Borders & Abbott, 2005). Hvorvidt de kausale relasjoner eller årsakssammenheng mellom avhengig og uavhengig variable er tilstede (Lund, 2002). I undersøkelser som er ikke-eksperimentell og utvalget ikke er tilfeldig, mangler forskeren eksperimentell kontroll av mulige feilkilder/trusler som kan svekke indre validitet og dermed gjøre det vanskelig å trekke sikre konklusjoner om kausalitet (Lund & Haugen, 2006).

Trusler mot indre validitet vil i stor grad gjelde usikkerhet knyttet til hva som er årsak og hva som virkning av variablene i undersøkelsen. Indre validitet vil være truet hvis den kausale sammenhengen påvirkes av andre tilfeldige eller skjulte variabler vi ikke kan kontrollere. I analysen og tolkning av undersøkelsen må en alltid ha fokus på om det foreligger slike variabler som kan svekke den indre validitet. Andre trusler mot indre validitet kan bl.a. være frafall, modning, testing, A- typisk kontrollgruppe, statisk regresjon (Lund, 2002).

4.4.3 Ytre validitet

Ytre validitet er oppnådd hvis funn i undersøkelsen kan generaliseres til eller over relevante individer, situasjoner og tider med rimelig sikkerhet. Trussel mot ytre validitet vil være systematiske forhold som kan komplisere slike slutninger (Lund, 2002). Trusselen kan være individhomogenitet det vil si at individ utvalget er ikke – representativt altså en relativt ensartet gruppe, eller interaksjonen mellom uavhengig variabler som individer, situasjoner eller tider som gjør generaliseringen usikker (Lund, 2002).

4.4.4 Begrepsvaliditet

Begrepsvaliditet handler om det er samsvar mellom begrepene slik det er definert teoretisk og begrepene slik vi operasjonaliserer de, altså om operasjonaliseringene på årsak og effekt måler de relevante begrepene (Lund, 2002). I STOA vil god begrepsvaliditet være avhengig av at spørsmålene er gjennomarbeidet og klart formulert slik at informanten bare svarer på det som det en faktisk spør om (Lund & Haugen, 2006).

Enhver måling inneholder feil, og vil variere fra undersøkelse til undersøkelse (Lund, 2002). Trusler mot begrepsvaliditet består av både tilfeldige og systematiske målefeil. Tilfeldig målefeil vil opptre tilfeldig og fade seg ut gjennom arbeidsprosessen, mens systematiske feil vil kunne få konsekvenser for resultatet og dermed være en trussel mot begrepsvaliditeten.

Likevel kan det være vanskelig å avdekke systematiske målefeil direkte empirisk fordi en ikke kan fastslå samsvaret mellom den teoretiske variabelen og den operasjonelle variabelen, på grunn av at den teoretiske definerte egenskapen ikke er målbar (Hellevik, 2002). God begrepsvaliditet er avhengig av at en reduserer tilfeldig og systematiske målefeil mest mulig.

4.5 Reliabilitet

Reliabilitet omhandler måleinstrumentets pålitelighet og nøyaktighet (Holand, 2006). Når gjentatte målinger med samme måleinstrument gir samme resultat er det god reliabilitet (De Vaus, 2002). Reliabilitet handler om hvor sikkert det vi måler er uavhengig av hva vi måler (Lund & Haugen, 2006), og i hvilken grad data er fri for tilfeldige målefeil (Lund, 2002). Dårlig test reliabilitet vil være en trussel mot undersøkelsens statistiske styrke og begrepsvaliditet, fordi vi ikke kan måle et begreps validitet dersom reliabiliteten er dårlig.

Målefeil vil også kunne skape usikre kausale slutninger og generaliseringer. Vi kan teste reliabiliteten i datamaterialet med en test-retest-metode dvs. at vi kan gjøre en ny måling av samme utvalg (Holand, 2006, Befring, 2007)). Strukturerte registreringsregler med faste svarkategorier under datainnsamlingen vil være med på og redusere målefeil (Befring, 2007).

Ved all måling i forskningssammenheng vil det forkomme målefeil, derfor er det viktig å redusere forekomsten av feilkilder til et minimum (Befring, 2007). Prosedyrene for behandling av innsamlet data er viktig. Et krav til reliabilitet ved kvantitative undersøkelser er at andre forskere kan etterprøve resultatet på samme metodiske måte, og oppnå samme svar som denne undersøkelsen gir.

4.6 Kritisk vurdering/forskningsetikk

I all forskning er fokus på forskningsetikk eller fagetikk en nødvendig forutsetning. Enhver forsker vil lage seg hypoteser på forhånd om det en ønsker å undersøke nærmere. Det kan medføre at en er forutinntatt, noe som kan være med på å påvirke resultatet av forskningsarbeidet. For å ivareta de etiske prinsippene i forskningen er det viktig med kritisk vurdering og etiske refleksjoner gjennom hele forskningsprosessen, for å sikre informanten og styrke datamaterialet sin verdi. Etikk blir ofte definert som moralens teori, og gir et systematisk grunnlag for å vurdere moralske og normative spørsmål (Befring, 2007).

Ved survey undersøkelse hvor spørreskjema anvendes som instrument kan forsker ikke påvirke eller manipulere informanten. Noe som styrker informantens uavhengighet og mulighet til å gi egne svar, selv om det er forskeren som har utformet spørsmålene.

Undersøkelsen er nasjonal og gjelder informasjon om offentlige virksomheter. Informantene framstår som gruppe, det skjermer enkeltindividet. Selv om det er valgfritt å svare så kan det være vanskelig for informanten og ikke besvare undersøkelsen, fordi det er en offentlig tjeneste som blir spurt.

For å sikre en mest mulig objektiv undersøkelse er det viktig at spørsmålene er entydige og at innholdet i undersøkelsen er knyttet direkte til arbeidsoppgavene de ulike tjenestene er tiltenkt gjennom politiske føringer. Det er redelig overfor tjenesten, samtidig som en offentlig tjeneste alltid skal være åpen for innsyn i forhold til mandatet.

Spørsmålene i STOA er utarbeidet av en ekspertgruppe. En kan alltid vurdere om det kunne ha vært stilt andre type spørsmål for å dekke tjenestene sin tilbudsprofil, ved å stille spørsmål om andre områder som man antar er viktige for målgruppen. For eksempel: Gis det tjenester i individualterapi? Gis det psykoeduktiv gruppetilbud? Det ble gjort et valg, spørsmålene skulle bidra til å få fram om det gis tjenester som må være tilstede for å dekke grunnleggende behov, og samtidig få kartlagt bredden i tjenestetilbudet. Spørsmålene er stilt som korte utsagn, det kan ha medført at de som har svart har tolket spørsmålene ulikt, noe som kan ha svekket begrepsvaliditeten.

Et forskningsetisk problem kan være publiseringen av resultatene, det er viktig å unngå spissformuleringer for å tilkalle seg feilaktig oppmerksomhet, derfor er det viktig med reflekterende framstilling og kvalitetssikring av dataene før de offentliggjøres (Befring, 2007).

Forskningsprosjekter skal alltid følge forskningsetiske retningslinjer som er utarbeidet av Forskningsetiske komiteer og er nedfelt i nasjonale retningslinjer (NESH, 2006).

5 Resultat, analyse og drøfting

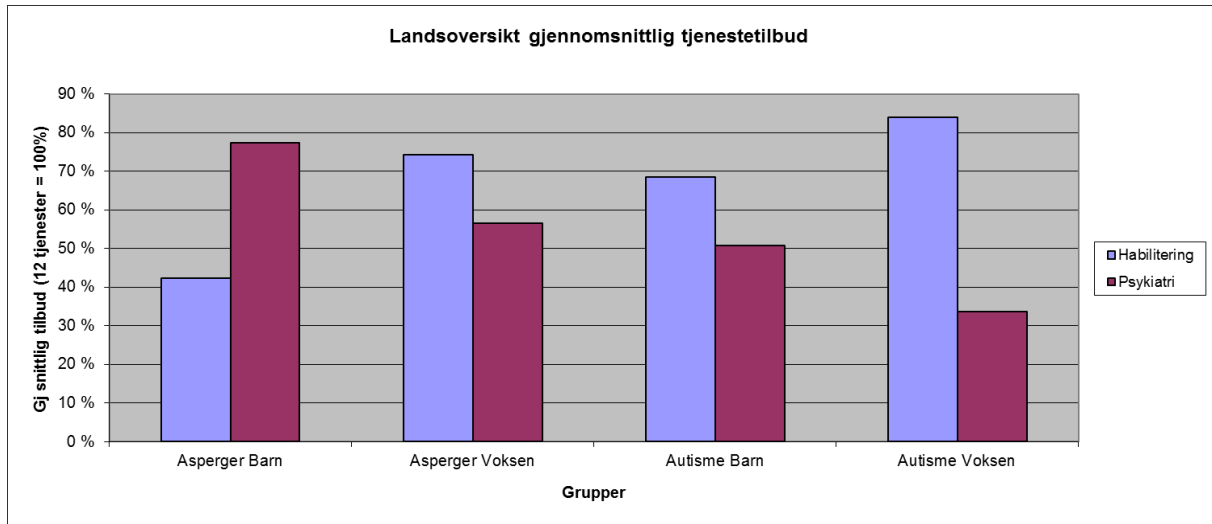
Resultater fra STOA vil først bli presentert med en oversikt over hvordan det totale tjenestetilbudet fordeler seg nasjonalt, mellom psykiatri og habilitering i forhold til barn og voksne mennesker med autisme og Asperger-syndrom. Resultatene vil bli drøftet i forhold til de nasjonale intensjonene for spesialisthelsetjenestene, overfor målgruppene og deres behov.

Tjenesteytingen som er knyttet til diagnostisering, opplæring av personen selv i egen diagnose og tilstand og deres nærpersoner, samt arbeidet med Individuell Plan blir presentert og drøftet, for å få fram hva som er viktig å gjøre for å imøtekomme utfordringer ved vanskene deres på en best mulig måte.

Voksne mennesker med Asperger-syndrom velges som modelldiagnose. Modell diagnose betyr at beskrivelser og funn har overføringsverdi til andre mennesker med tilsvarende diagnoser. Generalisering blir drøftet i forhold til autismspekterforstyrrelser.

5.1 Oversikt over nasjonale tjenestetilbud

Det kom inn svar fra 137 tjenester, $N = 137$. Barnehabiliteringstjenesten (BHAB) har $N = 22$, voksenhabiliteringstjenesten (VHAB) har $N = 25$, Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) har $N = 45$, Distriktpsikiatriske poliklinikker (PI) har $N = 45$. Dette nasjonale resultatet viser at alle fylker gir spesialisthelsetjenester til barn og voksne med autisme og Asperger-syndrom. Dette indikerer at alle i målgruppen har tjenester tilgjengelig i sitt eget hjemmefylke. Det er grunn til å anta at vi har fått svar fra alle habiliteringstjenestene i hele landet, noe mer usikkert å vurdere er om alle tjenestestedene innenfor psykiaritjenesten har svart, siden det har vært vanskelig å få fram eksakt tall på hvor mange som finnes i Norge.



Figur 1: Landsoversikt over gjennomsnittlig prosent av tjenestetilbud fordelt på diagnose og tjenesteyting.

Data fra STOA viser i landsoversikten (figur 1) at det er forskjell mellom spesialisthelsetjenestene i habilitering og psykiatri i tjenestetilbud til mennesker med autisme og mennesker med Asperger-syndrom, og at det er forskjeller i tjenestetilbudet mellom barn og voksne. Tjenestetilbudet eller det faglige innholdet i tilbudene ser ut til å variere, knyttet til hvem som gir tjenestene, og til barn og voksne. STOA kartleggingen har data om 12 tjenestetilbud eller fagaspekt knyttet til psykisk helsevern og habilitering (vedlegg 1). Denne oversikten viser imidlertid ikke hvilke enkelt tjenester spesialisthelsetjenestene arbeider med lokalt. I figur 1 er områder slått sammen. Forklaringer på de nasjonale forskjellene kan være:

- Habiliteringstjenesten for voksne har flest tjenester til voksne mennesker med autisme og voksne mennesker med Asperger-syndrom som vist i figur 1, i søyle 2 og 4. Det kan være fordi voksne med autisme har mer behov for tjenester som gis innenfor habilitering fremfor psykisk helsevern. Habiliteringstjenesten har lenger erfaring med mennesker med autisme, og derfor mer erfaringsbasert kunnskap om hva de trenger.
- Habiliteringstjenesten gir sammensatte tjenester overfor mennesker med Asperger-syndrom som vist i figur 1, søyle 1 og 2. Det er en relativt ny gruppe som nå er på vei inn i habiliteringstjenesten på grunn av sine vansker med å fungere sosialt og organisere sin hverdag i forhold til bolig, skole og arbeid. Det synes om habiliteringstjenesten er i ferd med å ta inn flere av denne gruppen samtidig som flere

får diagnosen. I et moderne samfunn med høye krav til fleksibilitet og sosialkompetanse har utfordringene blitt større for voksne med Asperger-syndrom. I et samfunn som setter høye krav til denne type mestring marginaliseres lett de som ikke er “mainstream”.

- Habiliteringstjenesten har flere tjenester å tilby barn med autisme figur 1, søyle 3, (s. 36). Dette kan være fordi miljøtilrettelegging er viktig, og det har vært og er en sentral oppgave i habiliteringstjenesten. Mange barn med autisme har behov for omfattende tiltak, enten de bor hos foresatte eller utenfor hjemmet.
- Den psykiatriske spesialisthelsetjenesten har et tjenestetilbud som best møter barn med Asperger-syndrom som vises i figur 1, søyle 1 (s. 36). Barn som er annerledes, og hvor det ofte i tidlig alder er utydelig hva vansken er, vil ofte bli henvist til en psykiatrisk spesialisthelsetjeneste.

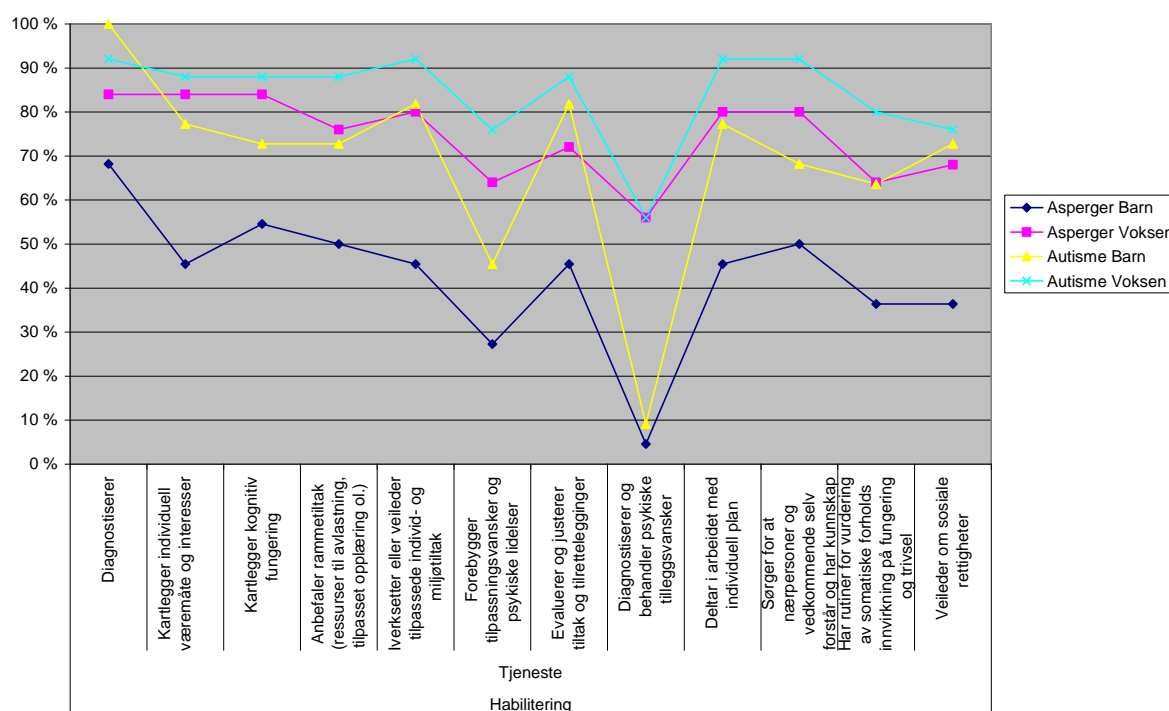
Når diagnosen Asperger-syndrom er satt vil det ofte være nødvendig å arbeide bredt og helhetlig, mot hjemmemiljø og skole. Det vil være behov for flere ulike typer tjenester på alle arenaer. Sentrale tjenester det er behov for i forhold til barn finnes blant de 12 tjenestetilbudene STOA har kartlagt (vedlegg 1). Det ser ut til at behovet for bredden i tjenestetilbudet øker med alder, dette kan reflektere at en ser mer psykiske vansker i voksen alder, spesielt når diagnosen har blitt satt sent.

- Det kan også være en historisk forklaring på forskjellen mellom habilitering og psykiatritjenestetilbudet. Barn og voksne med autisme har siden habiliteringstjenesten ble etablert i 1991 vært en av den største målgruppen innenfor begge tjenestene. Habiliteringstjenestene “arvet” gruppen fra Fylkesteamene, tidligere Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU). Diagnosen ble vurdert som sammensatt og utfordrende. Det har siden 1970 - tallet vært en stor søkning etter spesialistbistand for å kunne gi et best mulig tilbud til mennesker med autisme. Fagpersoner i kommunene har et stort behov for assistanse for å kunne gi kvalitetstjenester til gruppen.
- Landsoversikten viser at det ikke er en klar og tydelig ansvar- og arbeidsfordeling mellom psykisk helsevern og habiliteringstjenesten. Det kan synes som om at de ulike instansene har delt gruppene mellom seg mer eller mindre tilfeldig, uavhengig av pasientgruppens behov. En mulig forklaring kan være kompetansen og interessen blant

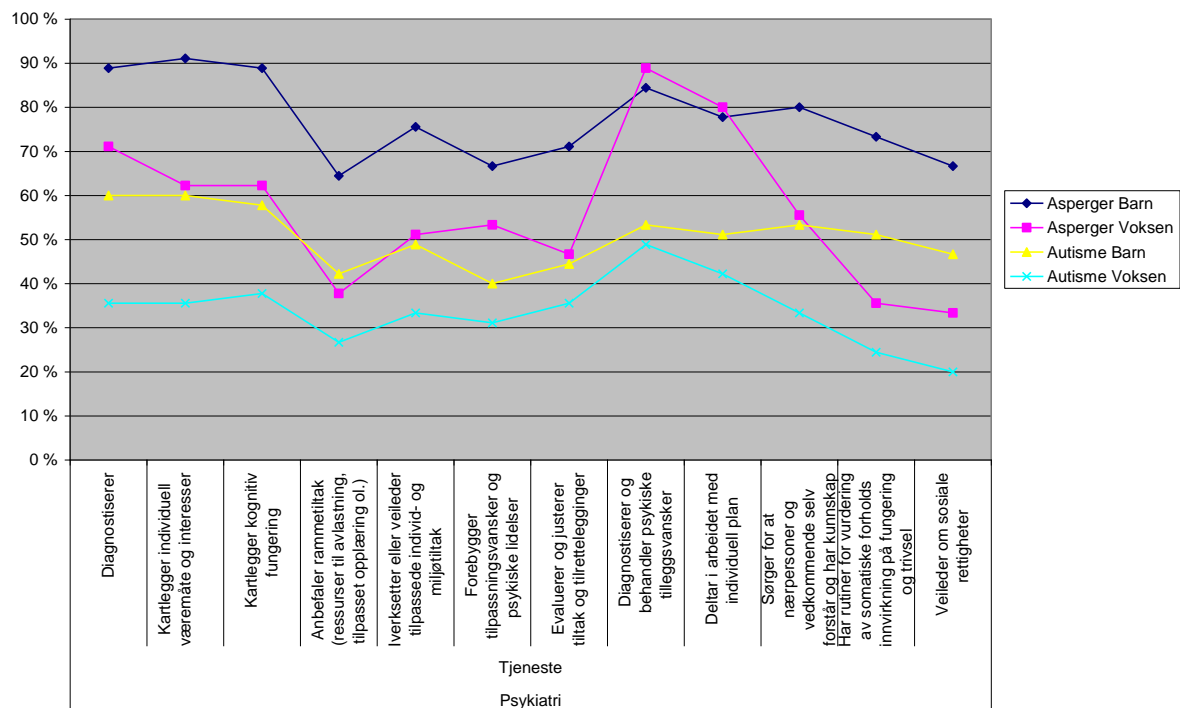
ledere og fagpersoner på de ulike tjenestestedene, uten å ha klare kriterier å bygge på for å få det beste tjenestetilbudet.

5.2 Nasjonalt tjenestetilbud på 12 områder

For å undersøke hvordan instansene rapporterer hvilke tjenester de gir, benyttes figur 2 og 3 for grafisk framstilling. Figurene 2 og 3 viser fordelingen fordelt på diagnose mellom mennesker med autisme og Asperger-syndrom, mellom barn og voksne og mellom instansene. Figur 2 viser hvilke tjenester barne- og voksenhabiliteringstjenestene gir. Figur 3 viser hvilke tjenester barn- og ungdomspsykiatritjenesten og psykiatritjenesten for voksne gi.



Figur 2: Grafisk framstilling av tjenestetilbudet nasjonalt, for barne- og voksenhabiliteringstjenesten, spørsmålene i STOA står i nummerert rekkefølge under.



Figur 3: Grafisk framstilling av tjenestetilbudet, nasjonalt for barne- og ungdoms-psykiatritjenesten og psykiatritjenesten for voksne, spørsmålene i STOA står i nummerert rekkefølge under.

En kan ikke si noe om innholdet og omfanget av tjenestene som gis gjennom spesialisthelsetjenesten. Utefra den grafiske framstillingen i figur 2 (s. 38) og 3 kan en si noe om tendenser nasjonalt på hvilke tjenester de fire instansene gir overfor mennesker med autisme og Asperger-syndrom.

Figur 2 (s. 38) viser at barnehabiliteringstjenesten gir generelt få tjenester til barn med Asperger-syndrom, men minst tilbud om tjenester i forhold til psykiske lidelser hos denne barnegruppen. I forhold til barn med autisme gir habiliteringstjenesten flest tjenester i forhold til diagnostisering, og noe mindre tjenester i forhold til de andre områdene. Likevel viser figur 2 (s. 38) at det er habiliteringstjenesten som gir flest tjenester til barn med autisme.

I forhold til voksne med autisme rapporterer habiliteringstjenesten at det er flere som gir tjenester, men til mennesker med Asperger-syndrom rapporterer de at det er færre som gir tjenester. Figur 2 (s. 38) viser at det ikke er så mange habiliteringstjenester som gir tilbud i forhold til psykiske lidelser hos voksne med autisme og barn med Asperger-syndrom.

Som vist i figur 3 (s. 39) gir psykiatritjenesten flest tjenester til voksne med Asperger-syndrom, innenfor psykiske lidelse, og rapporter den samme tjenesten overfor barn med Asperger-syndrom i nesten samme antall som hos voksne. Begge instansene innenfor psykiatritjenestene rapporterer at de gir flest tjenester i forhold til diagnostisering av psykiske lidelser. Den gruppen som får færrest tjenester fra psykiatritjenesten er voksne med autisme.

5.3 Likhet i tilbud nasjonalt

Jeg velger å analysere innholdet i tjenestetilbudet på de 12 områdene (vedlegg 1) som ble kartlagt i STOA, med en prosentuell konsensusvurdering for og få frem prioriteringer, likheter og forskjeller. Konsensusgraderingen er delt i fire for å gi en oversikt over fordelingen eller forskjellen i tilbudet innenfor habilitering og psykiatri som vist i tabell 1. På bakgrunn av prinsippet om likt tjenestetilbud for hele landet som er en sentral politisk føring for spesialisthelsetjenesten har jeg valgt å si at over 90 % er høy konsensus, og under 50 % er svak konsensus. Høy konsensus reflekterer tjenester som det er stor grad av enighet om er viktige. Denne måten å vurdere konsensus på er gjort for å gi en analyse av hvilke tjenester det er “enighet” om i spesialisthelsetjenesten som er sentrale for målgruppene i STOA. Høy konsensus på tvers av tjenestetypene vil indikere at pasienten vil møte samme tjenestetilbudet uansett hvor de henvender seg i spesialisthelsetjenesten. Lav grad av konsensus vil indikere at der er store forskjeller i hvilke tjenester pasienten kan få tilbud om når de henvises til spesialisthelsetjenesten.

Konsensus gradering:

over 90 %	som sier de gir tjenesten	høy konsensus
70 – 90	som sier de gir tjenesten	middels konsensus
50 – 70 %	som sier de gir tjenesten	lav konsensus
under 50 %	som sier de gir tjenesten	svak konsensus

Tabell 1: Viser konsensus gradering i prosent.

Analysen vil gjøres på bakgrunn av tabellene 2 og 3 som viser landsoversikt over tjenesteytingen i prosent, på tvers av instansene, på tvers av målgruppene og på tvers av barn og voksne. Hver celle i tabellene viser hvor mange som rapporterer at gir denne spesifikke

tjenesten i en spesifikk alder (vedlegg 1 for tjenestebeskrivelsene, eller figur 2 og 3 (s.38 – 39).

		Habilitering											
		Tjeneste nr.											
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Asperger	Barn	68 %	45 %	55 %	50 %	45 %	27 %	45 %	5 %	45 %	50 %	36 %	36 %
	Voksen	84 %	84 %	84 %	76 %	80 %	64 %	72 %	56 %	80 %	80 %	64 %	68 %
Autisme	Barn	100 %	77 %	73 %	73 %	82 %	45 %	82 %	9 %	77 %	68 %	64 %	73 %
	Voksen	92 %	88 %	88 %	88 %	92 %	76 %	88 %	56 %	92 %	92 %	80 %	76 %

Tabell 2: Landsoversikt, tjenesteyting fra habiliteringstjenestene, prosentuert fordeling

		Psykiatri											
		Tjeneste nr.											
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Asperger	Barn	89 %	91 %	89 %	64 %	76 %	67 %	71 %	84 %	78 %	80 %	73 %	67 %
	Voksen	71 %	62 %	62 %	38 %	51 %	53 %	47 %	89 %	80 %	56 %	36 %	33 %
Autisme	Barn	60 %	60 %	58 %	42 %	49 %	40 %	44 %	53 %	51 %	53 %	51 %	47 %
	Voksen	36 %	36 %	38 %	27 %	33 %	31 %	36 %	49 %	42 %	33 %	24 %	20 %

Tabell 3: Landsoversikt, tjenesteyting fra psykiaritjenestene, prosentuert fordeling.

Tabell 1 og 2 viser prosentvis tjenestetilbudet. Dette er svarene fra spesialisthelsetjenesten som har ansvaret for barnehabilitering/voksenhabilitering og barnepsykiatri/voksenpsykiatri i hele Norge.

Høy konsensus (over 90 % som sier de gir tjenesten)

Det er 6 tjenester av 96 der over 90 % av spesialisthelsetjenesten rapporterer at de gir tjenester. Det er 5 tjenester innenfor habiliteringstjenesten og 1 innenfor psykiaritjenesten som det er høy konsensus om. Det er med andre ord kun 6 % av alle de etterspurte tjenestetilbudet det er høy konsensus om. Det er tjenesten diagnostisering det er mest konsensus om. Dette indikerer at det ikke er høy grad av forent forståelse om tjenestetilbud, og at det i svært liten grad er en lik prioriteringspraksis i spesialisthelsetjenesten i forhold hvilke tjenester det er behov for å gi til mennesker med autisme og Asperger-syndrom.

Middels konsensus (over 70 % - 90 % som sier de gir tjenester)

Habiliteringstjenesten har 22 tjenester, og psykiatritjenesten har 11 av totalt 96 som faller innenfor middels konsensus. Det utgjør 32 % for alle fire instansene som rapporterer at de har samme tjenestetilbud.

Tabell 2 og 3 (s. 41) viser at det er middels konsensus på tvers av instansene, i at det er enighet om at en skal delta i arbeidet med Individuell Plan i forhold til voksne med Asperger-syndrom (celle 9). De andre tjenestene som det er middels konsensus om er fordelt vilkårlig mellom diagnosegruppene, mellom barn og voksne og mellom instansene.

Innenfor habiliteringstjenesten for barn og voksne er det middels konsensus om at de skal gi tjenester innenfor områdene diagnostisering og anbefaling av rammetiltak, celle 1 – 4 (tabell 2, s. 41). Deretter skiller barnehabiliteringstjenesten og voksenhabiliteringstjenesten seg på tver av diagnosegruppene og på tvers av alder i forhold til hvilke tjenester de skal gi.

Innenfor voksenhabiliteringstjenesten er det middels konsensus at de skal følge opp voksne med Asper-syndrom også etter at de har fått en diagnose, celle 10 (tabell 2, s. 41).

Barne- og ungdomspsykiatrien har middels konsensus innenfor 8 celler. Det betyr at av de totalt 11 som er rapporter fra psykiatritjenesten i forhold til tjenester med middels konsensus så er det mest enighet om at de skal gi tjenester til barn med Asperger-syndrom (tabell 3 s. 41).

Lav konsensus (50 % - 70 %, som sier de gir tjenester)

Habiliteringstjenesten rapporter 12 tjenester, og psykiatritjenesten har 16 tjenester av 96 innenfor lav konsensus. Det utgjør 27 % av tjenestene det er spurt om.

I barnehabiliteringstjenesten er det konsensus om tjenestene diagnostisering og behandling av psykiske tilleggsvansker overfor barn med autisme og barn med Asperger-syndrom som vist i celle 8 (tabell 2, s. 41)). Ellers er grad av enighet om hvilke tjenester som skal gis, fordelt mellom diagnose, på tvers av alder og på tvers av instanser.

Svak konsensus (under 50 % som sier de gir tjenester)

Habiliteringstjenesten rapporterer at de har 10 tjenester, mens psykiatritjenesten har 21 av sine tjenester av 96 innenfor svak konsensus. Det utgjør 30 % av alle tjenestetilbudene fra alle instanser.

Psykiatritjenesten rapporterer at de gir flest tjenester innenfor svak konsensus. Det indikerer at det er lav konsensus mellom instansene innenfor psykiatritjenesten om hvilke tjenester de skal gi, eller ikke gi. Psykiatritjenesten rapporterer at alle 12 områdene det er spurt om i STOA for voksne med autisme faller innenfor svak konsensus (tabell 3, s. 41)).

Barnehabiliteringstjenesten synes være enige om at de i svak grad skal gi tjenester til barn med Asperger-syndrom. Deres rapportering viser at 8 celler av 10 handler om tjenester til barn med Asperger-syndrom, som er innenfor svak konsensus (tabell 2 s. 41).

Oppsummering av konsensus

Konsensus er generelt svak. Det er stor forskjell i innholdet i tjenesteprofilene til de ulike instansene og tjenestestedene. Innenfor habiliteringstjenesten finnes flest like tjenester til mennesker med autisme, både barn og voksne. En ser mindre likhet i tjenester til voksne mennesker med Asperger-syndrom innenfor habiliteringstjenesten.

Psykiatritjenesten gir flest like tjenester til barn med Asperger-syndrom, og til voksne mennesker med Asperger-syndrom, men mest knyttet til fagområde diagnostisering av psykiske lidelser og oppfølging av disse. Psykiatritjenesten rapporterer de gir relativt få andre type tjenester til mennesker med autisme både barn og voksne.

Svak konsensus i forhold til tjenestetilbudene i spesialisthelsetjenesten kan tyde på at mange i målgruppene ikke får de tjenestene de har behov for.

Tjenestene som det er spurt om i STOA er grunnleggende tjenester for målgruppen og viktige i arbeidet med tilrettelegging og opplæring, bl.a. i forhold til forståelse av egen tilstand og ferdigheter. I arbeid med diagnoseforståelse og innsikt vil det være behov for og nødvendig med spisskompetanse for å gi adekvat bistand, den bør være tilgjengelig innenfor alle spesialisthelsetjenester.

En bør vurderer om det er behov for å se nærmere på om tjenestene er komplementære det vil si om tilbudet i den ene instansen øker ved at det blir mindre i den andre instansen. Hvis det bygges opp to like organisasjoner kan det og bli uheldig konkurranse, istedenfor at de utfyller hverandre.

Det er høy konsensus innenfor alle tjenestene om at de skal sette diagnose, men mindre konsensus om de skal følge opp i etterkant. Habiliteringstjenesten og psykiatritjenesten trenger å være tydeligere på hva slags type tjenester de gir, slik at pasienter, nærpersoner og fagpersoner vet hvor de skal henvende seg.

Resultatet i STOA tyder på at de forskjellige spesialisthelsetjenestene gir noen ulike tjenester og noen like tjenester. Det er derfor vanskelig for pasienten, pårørende og fagpersonell å vite hvem en skal henvende seg til for å få den rette hjelpen, da instansene er lite tydelige på hvilke tjenester de egentlig gir.

5.4 Drøfting av funn fra landsoversikten

Det er ikke lagt sterke politiske eller administrative føringer på hvordan tjenestene skal organisere seg, derfor er det opptil det enkelte sykehus og avdeling å prioritere. Dette har resultert i at de ulike tjenestene er tilknyttet ulike divisjoner på sykehusene med fagpersoner med forskjellig bakgrunn og lederkompetanse. De ulike spesialisthelsetjenestene kan selv avgjøre hvilke sammensetning de vil ha av fagpersonell. Det er kun gitt føringer på hvilke grunnkompetanse avdelingen bør ha, men utover det bestemmer avdelingen selv hvilke kompetanse eller fagpersoner de ønsker å rekruttere. Resultatet blir stor variasjon i forhold til spisskompetanse som sannsynligvis påvirker tjenestetilbudet. For eksempel er det opp til den enkelte habiliteringstjeneste å bestemme om de skal gi tilbud innen fysioterapi eller ergoterapi eller om en kan forvente at slike tjenester skal være i kommunene.

De ulike spesialisthelsetjenestenes har et visst handlingsrom, bl. a. i forhold til hvilke diagnoser de vil gi et bredt tjenestetilbud til. Tjenestetilbudet kan derfor være knyttet til lokal prioritering. Når en spesialisthelsetjeneste kan tilby mange tjenester til en diagnosegruppe sier det noe om at det også eksisterer spisskompetanse på feltene og at det foregår omfattende klinisk arbeid. Tilbud, kompetanse og klinisk aktivitet er nært knyttet sammen i spesialisthelsetjenesten som ellers i helsetjenesten.

Det fleste barne- og voksenhabiliteringsavdelingene, arbeider ulikt. Det er ikke nedfelt prosedyre for samarbeid mellom tjenestene for å utfylle hverandre, eller for å håndtere overgang fra barn til voksen og få til et helhetlig tiltaksarbeid, eller få en helhetlig videreføring over tid. Der det er behov vil det være sentralt og samarbeide om overganger via Individuell Plan.

Graden av samarbeid mellom tjenestene er knyttet til ulike forhold. Det varierer om tjenestene er lokalisert på sykehusene, eller om de har enheter utenfor sykehusene. Når barne- og voksenhabiliteringen er lokalisert i hver sin by, kan det vanskeliggjøre samarbeid, samordning og arbeidsdeling. Vi vet i dag for lite om samarbeidet mellom tjenestene for å kunne si noe sikkert om hvordan et helhetlig tjenestetilbud blir ivaretatt eller iverksatt f.eks. gjennom systematisk arbeidsdeling.

Psykiatritjenesten for barn og voksne er også delt i to organisasjoner. Antallet lokale klinikker både for barn og voksne i de ulike helseregionene varierer. De er sjelden lokalisert på sykehusene, men de er delt inn i geografiske soner med ansvar for ulike kommuner eller bydeler.

Ulik organisering og personalsammensetning vil gi utslag overfor gruppene på landsbasis, og medfører antageligvis at tilbudet ikke blir likt for alle uansett alder, bosted og tilstand. Det er mange spesialisthelsetjenester som i liten grad gir de tilbud som ble etterspurt i STOA, og som er spesielt viktige i forhold til mennesker med autisme og Asperger-syndrom. Et tjenestetilbud det er stor faglig enighet om, og som er i tråd med mandatet til spesialisthelsetjenesten.

5.4.1 Systemfaktorer

Sentrale systemfaktorer er knyttet til, lover, regelverk (veiledere/rundskriv), organisering, kompetanse i organisasjonen, økonomi, support (veiledning/støtte/internopplæring), avtaler om samarbeid og arbeide med felles informasjon om enhetene bl.a. om tilbud og prioriteringer.

Sentrale systemfaktorer for helsesektoren er politisk bestemt, men innenfor gitte rammer har ledere og fagpersoner et handlingsrom. Det er ledere på den enkelte enhet i samarbeid med fagpersonene som utformer lokal praksis.

Mennesker med autismespekterdiagnose har økt betraktelig de senere år og det er nødvendig å vurdere om tjenestetilbudet møter dagens behov, og om det er god nok kvalitet og lik praksis i hele landet. Et sentralt spørsmål vil være om alle spesialisthelsetjenester følger med i forhold til utviklingen. En av hovedoppgavene til instansene er å utrede og sette diagnose. Høyere forekomsttall indikerer at et diagnosearbeid blir prioritert, noe som er viktig for å sikre at de som trenger bistand på grunn av en lidelse eller en diagnose skal få den hjelpen de trenger og har rett på.

Resultatet fra STOA viser likevel at det er liten enighet på hva slags type tjenester som skal gis disse to gruppene både fra habiliteringstjenesten og psykiatritjenesten. Det er “best” for mennesker med autisme å komme til habiliteringstjenesten siden de yter flest tjenester overfor denne gruppen, en må anta at de har best kompetanse på mennesker med autisme. Mennesker med Asperger-syndrom får flest like tjenester fra psykiatritjenesten både barn og voksne spesielt i forhold til psykiske vansker og diagnostisering av tilleggsvansker.

På bakgrunn av fordelingen kan det synes som om mennesker med autisme og mennesker med Asperger-syndrom er forprisdelt den tjenesten “de havner” i og det er tilfeldig om man får gode nok tjenester på alle områder. Det er grunnlag for å se nærmere på de ulike tjenesteytingene og arbeide systematisk mot en mer lik og bedre praksis. Et slikt endringsarbeid må vurdere ramme faktorer og bygge på politiske føringer.

5.5 Asperger-syndrom – og tiltak

Etter hvert som vi har fått mer kunnskap om mennesker med Asperger-syndrom synes det som om det er et relativt stort behov for en bredere faglig tilnærming og en ny vekting av faglig innsats. Kunnskaper om hvilke vansker som medfølger en Asperger-syndrom diagnose, spesielt egen opplevelse, forståelsesvanske og selvinnsikt må legges mer til grunn for tiltaksarbeid og opplæring. Det er nødvendig å se på hvordan bidra til økt selvinnsikt og forståelse, og hva diagnosen innebærer for dem selv. Hvordan de kan påvirke egen levemåte, selv om de har fått en diagnose som gir mange ulike livsutfordringer.

For å drøfte behov og komme med konkrete forslag til tiltak i forhold til hvordan leve med diagnosen på en best mulig måte er det hensiktsmessig å se på dagens tilbud i spesialisthelsetjenesten innen habilitering og psykiatri. Ved å belyse spesielt de tjenester og spisskompetanse som er nødvendig for å etablere tiltak i forhold til forståelsesvanskene deres.

Det er viktig å få fram hvilke behov for spesialiserte tjenester mennesker med Asperger-syndrom trenger for å forstå egen vanske, og hvilke spesialpedagogisk bistand de trenger for å utvikle ferdigheter som gjør det lettere å leve med diagnosen.

5.5.1 Diagnosens betydning og diagnostiske utfordringer

En korrekt diagnose kan gi føringer for gode tiltak, oversikt og innsikt i hva det innebærer å ha en diagnose. Diagnosen bidrar også til å sikre tjenester forankret i lovverk på ulike forvaltningsnivå. Diagnosen i seg selv gir ingen garanti for tjenester, men den gir rettigheter til tjenester det er behov for. Diagnosen kan også være med på å bidra til faglig felles forståelse, utvikling av egen kunnskap og gi felles betegnelser for å kunne kommunisere på en god faglig måte. Diagnose er kanskje det beste hjelpemiddelet vi har for felles referanseramme (Sponheim, 2011).

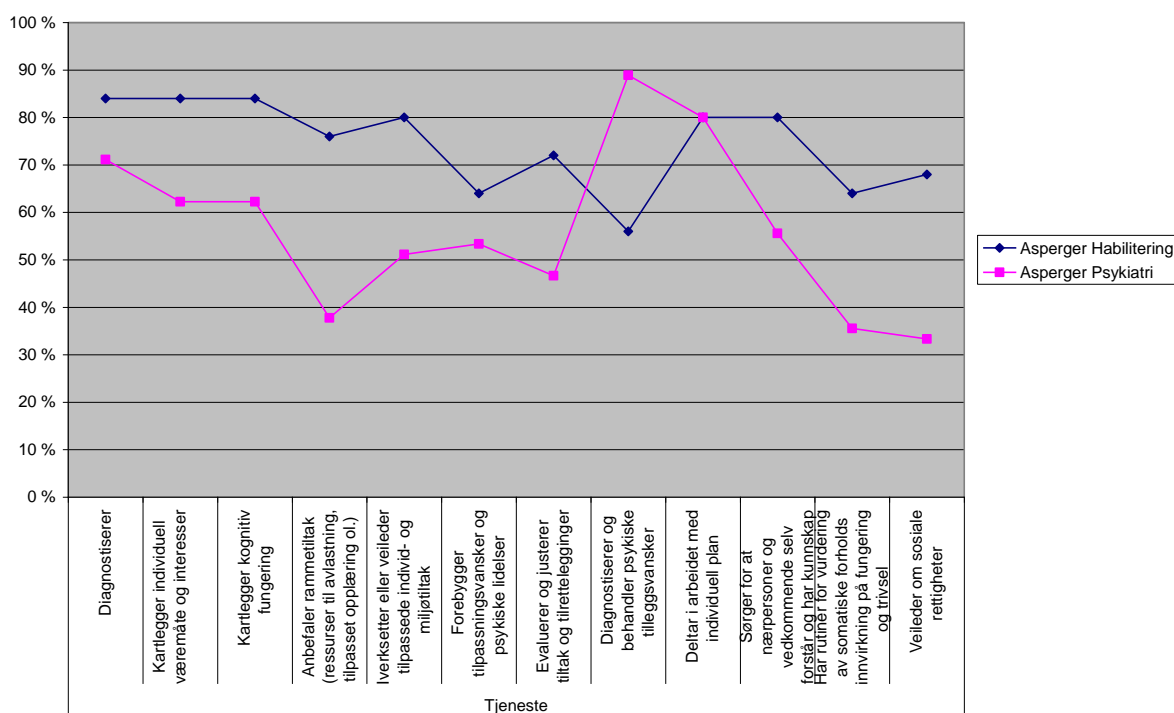


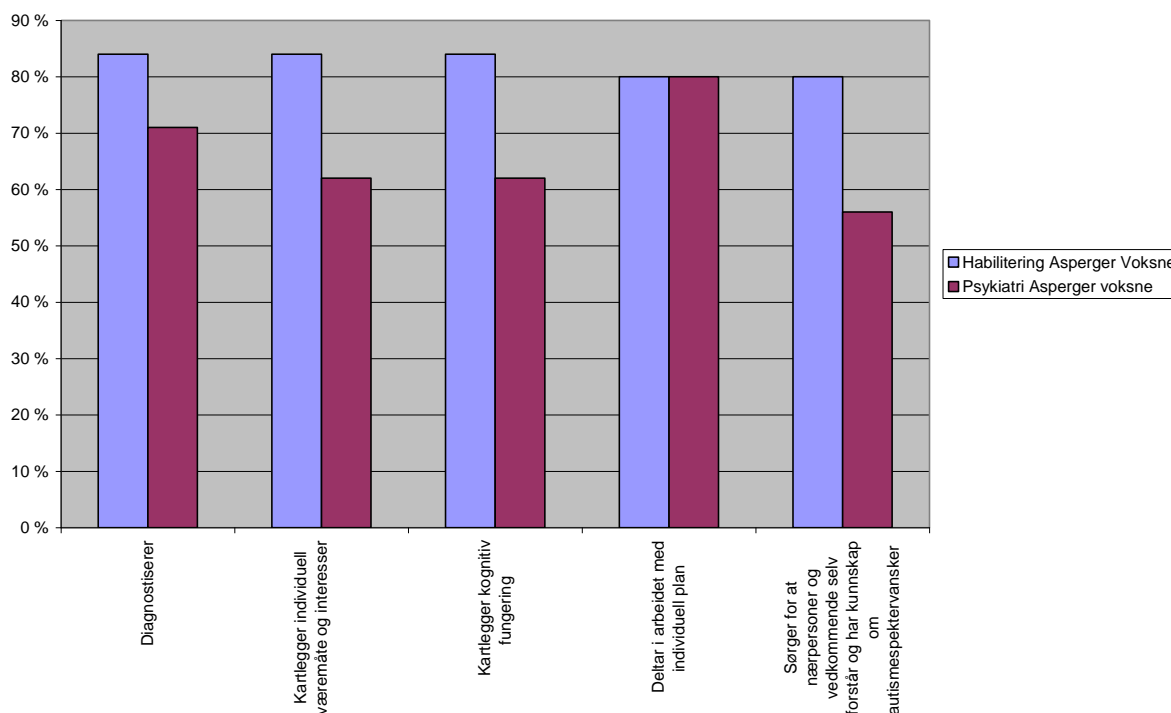
Fig. 4. Tjenestetilbudet til voksne med Asperger-syndrom, voksenhabiliteringstjenesten- og psykiatritjenesten for voksne.

Figur 4 (s. 47) viser en grafisk framstilling av hvordan tjenestetilbudet til mennesker med Asperger-syndrom fordeler seg mellom voksenhabiliteringstjenesten og psykiatritjenesten for voksne. Habiliteringstjenesten har et gjennomgående høyere tjenestetilbud til voksne med

Asperger-syndrom. Psykiatritjenesten rapporterer at de gir høyest tjenestetilbud i diagnostisering av psykiske lidelser (tjenestetilbud 9, figur 4, s. 47).

Mennesker med Asperger-diagnose og udiagnostiserte er mer utsatt for psykiske lidelser enn andre. Det kan være knyttet til en negativ opplevelse av annerledeshet, sosiale og kommunikasjonsmessige vansker eller problemer med å organisere hverdagen, noe som viser seg å være problematisk for mange.

Det er ikke uvanlig at mennesker med Asperger-syndrom har fått en psykiatrisk diagnose før en Asperger diagnose blir stadfestet. Mange er blitt henvist til spesialisthelsetjenesten fortvilet over ikke å få til voksenlivet sitt, og fortvilelsen har blitt sett og behandlet, men ikke bakgrunnen. Dette forklares utefra mangelfull diagnostisering eller feil diagnose.



Figur 5: Oversikt over spesialisthelsetjenestens fem tjenestebeskrivelser som drøftes

Figur 5 viser tjenestetilbud 1 – 2 - 3 som beskriver diagnosen. Habiliteringstjenesten svarer at de gir tjenestene likt. Dette kan tyde på at habiliteringstjenesten mener at kartlegging av væremåte, interesser og kognitiv fungering er en del av den totale diagnostiske utredningen.

Fra psykiatritjenesten rapporter 71 % at de setter diagnose, mens 62 % yter de to andre tjenestetilbudene. Det kan tyde på at de ikke vurderer at kartlegging av væremåte, interesse og kognitiv fungering nødvendigvis inngår i en diagnostisk utredning.

Utredning og diagnostisering er en av kjerneoppgavene til spesialisthelsetjenesten. Det er stort sett bare spesialisthelsetjenesten som kan sette diagnoser knyttet til utviklingsforstyrrelser. Derfor kunne en forvente at både habiliteringstjenesten og psykiatritjenesten skulle ha svart 100 % på at de diagnostiserer. Forklaringen på at alle ikke diagnostiserer kan være at de ikke har fagpersonell med kompetanse nok til å utrede og sette diagnose. I STOA stilles det eksplisitt ikke spørsmål om kompetanse for å yte tjenestene eller om de henviser videre til andre spesialisthelsetjenester når de selv ikke gir en tjenesten.

Behov for avklaring av diagnose for å gi god behandling og tilrettelegging er viktig overfor mennesker med Asperger-syndrom, bl.a. fordi deres særtrekk er spesielle. I opplæringen av forståelse av å ha diagnosen er det viktig å få til en bevissthet om annerledeshet, og hva de selv kan gjøre. Diagnoseinformasjon virker ofte positivt for å kunne starte prosessen med å bearbeide egen funksjonshemming og starte prosessen med å etablere selvinnsikt i egen tilstand (Vermeulen, 2008). I forlengelsen av å få en Asperger diagnose, er det nødvendig å kartlegge væremåte, interesse og kognitiv fungering. En slik kartlegging bør være en del av en tverrfaglig utredning fra spesialisthelsetjenesten.

Det er f.eks. viktig å finne ut om personen har særinteresser, er de av overskyggende karakter eller kan særinteressene benyttes positivt i inn i kommunikasjon, arbeid eller opplæring. På tilsvarende måte må forståelse kartlegges inn i sosiale kontekster, hvordan de ser på seg selv i “det sosiale” på skolen, osv., hva opplever de som vanskelig, hva kan de gjøre selv for å få til forandring, hva mener de selv de trenger hjelp til og hvordan tenker de om eget endringsarbeid. Denne typen kognitiv kartlegging gjennomføres som en dialog over tid. Prosessen må bygge på spisskompetanse og erfaring fordi det er krevende med kognitiv kartlegging og bearbeiding. Denne type kartlegging må alltid gjøres i forlengelsen av at diagnose er satt og det er formidlet kunnskap om diagnosen.

Menneske med Asperger-syndrom fungerer kognitivt godt på mange områder samtidig som mange ofte sliter på områder som tilsynelatende virker enkelt å håndtere for de fleste av oss. Utfordringen for fagpersonell som skal samarbeide med en som har diagnosen er å gå mer inn i bakenforliggende problemer, enn de som er beskrevet i diagnose manualene. For å tilegne

seg en dypere forståelse som fagperson er det nødvendig med kunnskaper om fungering og personlig kompetanse hos personen, for å forstå omfanget av vansken hos hver enkel.

Mange mennesker med Asperger-syndrom får sin diagnose i voksen alder. Grunnen kan være at en del har fått feil diagnose, ofte knyttet til psykiske vansker eller har hatt symptomer som de kan "overleve med" så lenge de bor sammen med sine foreldre, noe som mange gjør langt opp i voksen alder.

Nærpersoner er kjent for å gi god og nødvendig støtte. Dermed har avklaring eller vurdering av om det foreligger en diagnose først blitt aktuelt i voksen alder. Behov for bistand eller avklaring kommer ofte ved økende alder, særlig i forbindelse med at de står på terskelen til voksenlivet. Ofte blir det behov for bistand i forbindelse med etablering på nye arena, gjennom å skaffe seg bolig, arbeid, osv.

En annen årsak til sen diagnostisering kan være at de har klart seg bra gjennom skoleløpet, og har funnet seg tilstrekkelig til rett med jevnaldere selv om de har opplevd seg selv annerledes. Lærer har akseptert mye spesielt når skoleresultatene viser høy teoretisk kompetanse, det vil si gode karakterer i allmenne fag. En bekymret mor som så at barnet slet med isolering og antisosial atferd, men hadde gode faglige prestasjoner og ellers var en pliktoppfyllende elev, meldte fra til kontaktlærer og videre til rektor på ungdomskolen. Mor ble fortalt at dette går nok bra. Rektor/lærer skulle sørge for at hun fikk sine eksamener til tross for høyt fravær. Dette var før ungdommen fikk Asperger-syndrom diagnosen. Utfordringen til eleven var drøftet med PPT og spesialisthelsetjenesten som ikke fanget opp vanskene, personen fikk en psykiatrisk diagnose på grunn av manglende kunnskap om Asperger syndrom. Dette eksempelet viser behovet for spisskompetanse Det er mange med Asperger-syndrom og deres pårørende som forteller lignende historier.

STOA resultatene viser at Asperger-syndrom diagnosen må bli bedre kjent i spesialisthelsetjenesten og det må være bredde og dybde kompetanse på behandling. Det bør være rutiner mellom fagmiljøer og lett for å kunne henvise videre for å få avklaring, spesielt når vanskebilde ellers er uklart f.eks. når det er en mistanke om en utviklingsforstyrrelse. Mest interessant i lys av "like tilbud" er å få til lokale rutiner for å innhente kunnskap og ha tilgang til veiledning gjennom samarbeid med andre spesialisthelsetjenester for å øke spisskompetansen. Det vil være hensiktsmessig å få til god oversikt over kompetansen på feltet, slik at en god "naboklinikken" kan søkes eller tre støttende til ved behov. Uansett er det

viktig å kunne få god hjelp raskt, oversikt over eksisterende kompetanse og rutiner for samarbeid blir viktig i kvalitetssikring på feltet, kanskje kan regionale nettverk med klar arbeidsdeling gi flere bedre tjenester.

5.5.2 Individuell Plan

Figur 5 (s. 47) viser hvordan de to instansene arbeider opp mot Individuell Plan. Der rapporterer begge instansene at de gir tjenester som utgjør 80 %.

Psykiatritjenestene rapporterer at de gir Individuell Plan tjenesten på et høyere nivå enn det de svarer på å sette diagnose. Det kan tyde på at de samarbeider med andre spesialisthelsetjenester om Individuell Plan eller med det lokale hjelpeapparat. Det må antas at mennesker med diagnosen Asperger-syndrom som henvises til spesialisthelsetjenesten har store vansker og at Individuell Plan som verktøy er kjent og blir sett på som et viktig tiltak, men i en startfase kan det være vanskelig å få på plass på en god måte.

Resultatet av konsensus målingene tyder på det ikke er en avklart arbeidsdeling for voksne med Asperger-syndrom mellom instansene. Det er imidlertid høy enighet fra begge instansene om at de deltar i Individuell Plan arbeidet. Det er for øvrige den eneste tjenesten det er høy konsensus om på tvers av instansene.

Individuell Plan er en lovfestet rett hvor spesialisthelsetjenesten og kommunen er like ansvarlig for at det opprettes en Plan hvis vedkommende ønsker det. Dette kan være den formelle grunnen til at habiliteringstjenesten og psykiatritjenesten deltar i stor og lik grad i Individuelt Plan arbeid. Et klart definert ansvar eller en lovpålagt oppgave for spesialisthelsetjenesten synes å virke positivt i forhold til “like tilbud for alle”.

Når Individuell Plan fungerer godt i kommunen, trenger ikke nødvendigvis spesialisthelsetjenesten å delta aktivt, men spesialisthelsetjenesten kan samarbeide indirekte og etter avtale om Individuell Plan. Noen mennesker med Asperger-syndrom ønsker ikke en Individuell Plan, ofte henger det sammen med manglende forståelse av egen vanske. Da opprettes ikke en Individuell Plan, og da deltar heller ikke spesialisthelsetjenesten i dette arbeidet.

Individuell Plan skal være med å sikre et forpliktende samarbeid mellom ulike tjenesteytere på ulike forvaltningsnivå. I et samarbeid rundt Individuell Plan vil det være en viktig arena for

spesialisthelsetjenesten å formidle kompleksiteten med en Asperger diagnose og hva de har av behov. Samarbeid rundt en Individuell Plan er sammensatt av fagpersonell som gjerne samarbeider over tid, dermed vil en ofte få den kontinuiteten og tiden som er nødvendig når en arbeider prosessorientert. Sosial- og helsedirektoratet (2005) presiserer også i sin veileder for Individuell Plan at det er viktig å samarbeide på systemnivå med kommunen, spesielt i forbindelse med diagnoseformidling og nødvendig oppfølging etterpå.

Når personen har nødvendig innsikt i egen diagnose og er klar for videre utfordringer bør det opprettes en Individuell Plan.

5.5.3 Sørge for opplæring og veiledning etter diagnose

Kunnskap om utfordringene og hva en diagnose forteller er for mange av stor betydning i arbeidet med å få til forandring eller lære å leve med en annerledeshet. Bistand og tilrettelegging må aksepteres eller ønskes av den som eier utfordringen, har diagnosen.

Omgivelsene, foresatte eller andre nærpåsoner som gir omsorg, støtter og bidrar trenger også kunnskap for å hjelpe på riktig måte, og for å kunne forstå. Tjenestetilbud 10 (figur 5, s. 47) er ment å fange opp hva som blir gjort etter at en diagnose er gitt.

Ca. 80 % av habiliteringstjenesten rapporterer at de tilbyr oppfølging og veiledning overfor voksne med Asperger-syndrom og deres nærpåsoner. Habiliteringstjenestene svarer at de gir denne tjenesten i mindre grad enn at de gir tjeneste i forhold til å diagnostisere. Det kan bety at de diagnostiske utredningsrapportene ansees som tilstrekkelig rådgivende og et lokalt hjelpeapparat vurderes som kvalifisert til å gi opplæring og veiledning på bakgrunn av en skriftlig rapport, og følger opp personen etter at diagnosen er satt.

I psykiatritjenesten rapporterer 56 % av tjenestene at de sørger for at nærpåsoner og vedkommende selv forstår og har kunnskap om autismespektervansken sin. Resultatet fra psykiatritjenesten viser en differanse på 15 % mellom å sette diagnose og følge opp i etterkant. Dette tyder på at mange enheter ikke ser det som nødvendig at spesialister som setter diagnosen gir veiledning og følger opp i etterkant.

Etter en utredning er den personen som får en diagnose avhengig av å møte kompetent fagpersonell som kan forklare, informere og hjelpe til med nødvendig bistand videre. De fleste som henvises til spesialisthelsetjenesten har vansker som gjør at de ikke klarer å løse

dem selv. De er henvist til spesialisthelsetjenesten fordi de har problemer av en slik art at de som arbeider i kommunen mangler kompetanse for å bistå personen.

Det er ikke nok å gi en diagnose og avslutte raskt. Det vil som regel være behov for over tid og ha en dialog om hva diagnosen innebærer i praksis. I denne sammenheng er spesialisthelsetjenesten spisskompetanse viktig og nødvendig for å gi opplæring til personen selv og hans nærpåersoner, men også som rådgiver i arbeidet med å etablere gode rutiner for et hverdagsliv, der deres potensiale og interesser utnyttes maksimalt.

Diagnose kompetanse er viktig for å få til mestring og aksept, og positiv holdning for å motta bistand eller arbeide for en forandring. Erfaring med diagnose og utfordring etableres best gjennom klinisk arbeid på et begrenset område. Gjennom å arbeide mye med en diagnose, opparbeides erfaringsbasert kunnskap som inngår i en spisskompetanse.

Erkjennelse og forståelse er alltid utfordrende å gripe fatt i også for mennesker med Asperger-syndrom. Rådgivere som har mengdeerfaring kan bli trygge og gode i sitt veiledningsarbeid, og vil ofte ha et engasjement på fagfeltet og ha kjennskap til hva som gir suksess, og får dermed til lettere forandring med personen selv.

Personen, nærpåersoner og kommuneansatte som skal bistå etterspør stadig mer spesialisert veiledning og opplæring om hva diagnosen innebærer. Miljøarbeidere og pedagoger som skal bistå menneske med en diagnose med utfordringer trenger støttespillere og må “styres” mot å kunne se muligheter, trekke inn personens ressurser og interesser og vise engasjement. Det er viktig med tiltak og tilrettelegging som åpner opp for læring eller forandring.

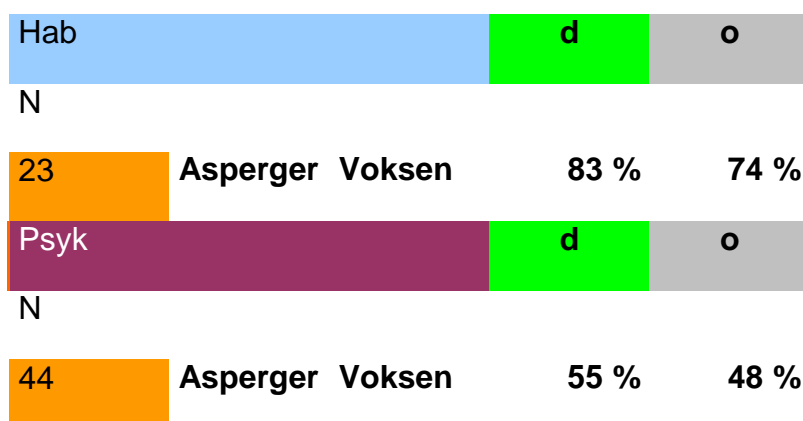
Fagpersonell er beskrevet som nøkkelpersoner for mennesker med Asperger-syndrom, både Attwood (2000) og Gillberg (1998) understreker fagpersonens kompetanse og personlighet er viktig for å lykkes i samhandling med mennesker med Asperger-syndrom. Det essensielle er at fagpersonen forstår dere kognitive og sosiale vanske, og at de har arbeidet med denne før det etableres andre tiltak.

Nærpåersoner, spesielt de som til daglig bistår eller på andre måter er viktige i personens liv, trenger kunnskap. I skolen trenger både ledere, lærere og elever i klassen informasjon. Denne formidlingen bør gjøres i forenet forståelse med den diagnostiserte og helst i et samarbeid. Det er også viktig med diagnose formidling til kommune og andre som yter bistand, f.eks. NAV.

Spesialistkompetente fagpersoner lokalt, planer og et nettverk av fagpersoner som har ansvar og konkrete arbeidsoppgaver må til for å sikre nødvendig tjenestekvalitet og oppfølging over tid.

5.5.4 Frekvensmåling av diagnostisering og opplæring

Ved å se på gjennomsnittsdato for de fem tjenestetilbud i to kategorier, diagnostisering og opplæring kan man få frem et oversiktsbilde og lettere kunne sammenlikne total tilbudene i og mellom habiliteringstjenesten og psykiatritjenesten.



d =diagnostisering: Tjenestetilbud 1, 2 og 3 slått sammen

o = opplæring: Tjenestetilbud 9 og 10 slått sammen

Tabell 4: Viser i prosent hvordan de fem tjenestebeskrivelsene framstår når de sees i sammenheng.

Begge tjenestene kommer best ut i kategorien diagnostisering. Tjenestetilbudene samlet i opplæringskategorien er lavere. Habiliteringstjenesten kommer vesentlig bedre ut sammenliknet med psykiatritjeneste, spesielt på opplæring.

Denne oversikten viser at det er for stort gap mellom det å sette diagnose og følge opp i etter at diagnosen er satt, noe som får konsekvenser for diagnoseformidlingen, som må knyttes opp mot opplæring. Uansett er tjenestetilbudet mindre enn forventet sett i forhold til at alle skal møte en spesialisthelsetjeneste som gir det samme tilbudet. Det viser med stor sannsynlighet at det er stor variasjon i tjenestetilbudene, og at alle behov ikke dekkes på samme tjenestested.

Kunnskap om diagnose bør være på plass for å kunne gå inni opplæring i forståelsen av egen diagnose, utarbeide tiltak og delta i arbeidet med Individuell Plan.

5.6 Gyldighet, relevans og pålitelighet

STOA er en nasjonal undersøkelse og kartleggingen gav data fra spesialisthelsetjenesten i hele landet i forhold til tjenestetilbud til barn og voksne med diagnosen autisme og Asperger-syndrom. Utvalget gir dermed grunnlag for å si noe om det totale tjenestetilbudet i Norge. Det er mulig å lage geografiske utvalg, f. eks. å se på spesialisthelsetilbudet i helseregioner og gjøre sammenligninger og komme med gyldige slutninger fordi spesialisthelsetjenesten er knyttet til helseregionene.

Metodisk utfordring er spesielt knyttet til bergrepsvaliditet, og om spørsmålene dekker de sentrale tjenestetilbudene. Ytre validitets- utfordringer er knyttet til om det er lederen i spesialisthelsetjenesten som har svart, og om de har innsikt og oversikt over eget tjenestetilbud. Et ytre validitetsproblem oppstår også når Asperger-syndrom brukes som modelldiagnose for å si noe om spesialisthelsetjenestens tilbud til mennesker med utviklingsforstyrrelser.

Forhold som kan svekke slutningene er knyttet til fortolkning av tjenestebeskrivelsene som det blir spurt om. I et diagnostiseringsarbeid (sp.1) betegnet som en diagnostisk utredning, vil ofte en kartlegging av interesser og væremåte og kognitiv fungering inngå. Det stilles imidlertid separate spørsmål om kartlegging av interesser og væremåte (sp. 2) og kognitiv kartlegging (sp.3), dette er spørsmål som kan knyttes til diagnostisk utredning eller som kan være utdypende kartlegging f.eks. en grundigere nevropsykologisk utredning og en bredere funksjonskartlegging. I analyse av datamaterialet fremkommer forskjeller som kan tyde på at det er ulik oppfatning knyttet til forståelsen av spørsmål 1, 2 og 3. Fortolkningsmuligheter er behandlet i forbindelse med dataanalyse og påfølgende oppsummering (s.49).

Ledere av spesialisthelsetjenesten skulle være informanter i STOA. Gjennomføringen ble gjort gjennom et nettbasert spørreskjema. Det er ikke innhentet informasjon om oppgaven ble besvart av lederne eller om oppgaven ble delegert. Det er heller ikke data på hvor godt lederne kjenner tjenesten, f.eks. om de var nytilsatte eller hadde mange års erfaring fra arbeidsplassen. Slike usikkerhetsfaktorer kan svekke kvaliteten eller gyldigheten av undersøkelsen, men uten å true tendensene som fremkommer.

Faren for målefeil vil alltid være tilstede, men svaralternativene er enkle og det databaserte spørreskjemaet kan man anta har bidratt til nøyaktighet og pålitelighet i målingen.

Det synes som om det totalt sett er mulig å svare på problemstilling 1 og 3 med pålitelige data.

Tjenestebeskrivelsene i STOA er knyttet opp til kjerneoppgavene for spesialisthelsetjenesten som er nedfelt i politiske føringer, lover, regelverk, gjennom veiledere og faglitteratur, noe som gjør dataene relevante for problemstilling 2. Teorigrunnlaget som kan etterprøves blir drøftet opp mot funn. I hvor stor grad datamaterialet og funn om diagnosen Asperger-syndrom er generaliserbart til andre diagnoser, dvs. å betrakte denne diagnosen som modelldiagnose, og på det grunnlag trekke slutninger om spesialisthelsetjenestens tjenestetilbud til andre diagnoser innenfor autismspekterforstyrrelse kan diskuteres. For å si noe sikkert om generaliseringsbarheten av funn i STOA, vil det være behov for mer omfattende systematisk sammenligning og muligens nye undersøkelser.

6 Sentralt i veiledning og bistand

Teoridelen i oppgaven beskriver hva diagnosen innebærer. I dette kapitlet kommer en utdypning og konkretisering av hva som kan/bør gjøres i praksis for å møte mennesker med Asperger-syndrom, slik at de kan lykkes bedre i hverdagen sin. Tiltaksmetodikken er av sosialkonstruktivistisk karakter og bygger på kognitiv psykologi. Forståelse perspektivet følges opp fordi det er spesielt aktuelt for spesialisthelsetjenesten, i forhold til kompetanse overføring og rådgivning for tiltak i dagliglivet og opplæring (STOA, 2011). Det er viktig å ha som utgangspunkt at de fleste med en Asperger-syndrom diagnose ikke har de ferdigheter en trenger for å klare seg i samfunnet og uten opplæring i forståelse av egnen diagnose og tilstand vil de fleste klare seg dårlig.

6.1 Selvinnsikt

Selvinnsikt er å sørge for at personen selv har kunnskap om egen diagnose og tilstand.

Arbeidsprosessen med å få innsikt i egen diagnose, er et arbeid som for de fleste må gå over tid, som pårørende og nærpersoneer også bør være en del av. Denne opplæringen bør være nær knyttet til diagnoseformidlingen, og bør sees på som en del av en utredning, og følges opp av fagpersonell fra spesialisthelsetjenesten med spisskompetanse.

Det er forsket lite på hvordan mennesker med Asperger-syndrom ser på seg selv, men framstillingen av atferdstrekkene som er beskrevet i litteraturen viser at deres selvinnsikt kan være selektiv, og at de kan ha urealistiske forestillinger om egne kunnskaper og ferdigheter på enkelte områder, spesielt der de har sin særinteresse (Attwood, 2000). På andre områder viser mange liten innsikt og forståelse, f.eks. for at andre familiemedlemmer kan ha samme behov som de selv. Det er i konkrete situasjoner en kan utfordre dem ved å gjøre dem oppmerksom på hvordan andre ser på dem, og få i gang refleksjon som danner grunnlag for andre tiltak.

Selvinnsikt eller empowerment er viktig for alle, men spesielt for mennesker med nedsatt funksjonsevne, i denne sammenheng voksne med Asperger-syndrom. Det har vært rådende i teorien om dem at de bare er "sånn", men det er viktig for dem å få hjelp til å sette seg inn i egen tilstand for å forstå egen situasjon, noe som vil gjøre de mer deltagende i eget liv (Vermeulen, 2008). Mange sliter med at de opplever seg annerledes, men har lyst til å være som andre, og få til det andre mestrer: studere, jobbe, bo for seg selv osv. Mange har sterke

meninger om hva som passer seg og de står for dem. Det er vanlig at de ikke ser ”veien” de må gå for å lære nye ferdigheter, som de ofte i utgangspunktet tror de kan. Et eksempel er en person med Asperger-syndrom med lav jobbmestring, som sa at det å arbeide i en tilrettelagt bedrift hvor alle slet med ulike vansker, var som å arbeide på et B – lag. Dette ble sagt selv om personen var informert om at alle som fikk arbeidstrening i bedriften skulle tilbake til ordinært arbeidsliv. Denne personen vil være avhengig av at fagpersonen skjønner kompleksitet som ligger i dette utsagnet, og være i stand til å hjelpe personen å komme over det som ligger i en slik holdning. Dette kan gjøres gjennom en prosess med dialog og erfaringsinnhenting. Deres selvinnsikt handler mye om egne holdninger til seg selv og andre, som kan bearbeides i samtale og gjennom å skaffe seg egne erfaringer over tid.

Fagpersoner som arbeider med slike problemstillinger bør ha spisskompetanse, kunnskaper og mengdeerfaring, det er mulig å skaffe seg gjennom å arbeide i en spesialisthelsetjenesten hvor en ofte har mange med samme diagnose.

Måltrettet arbeid med selvinnsikt, også i hva deres forståelsesvanske gjør med dem, er et grunnlag for å håndtere egne reaksjoner for å være i stand til å mestre utfordringer i dagliglivet, som også vil være preget av stress, angst og motgang. Under slik opplæring trenger de gradert støtte. En fagperson der kjemien stemmer og etablering av trygghet gjennom mestring, har betydning i opplæring og annet tiltaksarbeid. En eller få fagpersoner som kan følge opp over tid gjennom hele prosesser, og som daglig tenker dialog og praksisevaluering kan gi gode resultater.

Erfaringer viser at de er avhengig av å oppleve at de har en personstøtte når de skal møte nye situasjon, fordi angsten for det ukjent veier tyngre enn nysgjerrigheten for det nye. Det er spesielt vanskelig for mennesker med Asperger-syndrom å akseptere sin egen redsel for noe som de selv mener de burde mestre. Derfor er det svært viktig å støtte opp om dem når de opplever nederlag, og motivere dem til å gå videre. I nye situasjoner kan de reagere som en annen unge/voksen som står på terskelen til noe nytt. Det som utgjør forskjellen er at mange tar nederlagene svært tungt og isolerer seg uten at vi må definere dem som psykisk syke, som vi gjerne ville ha gjort med vanlig ung/voksen hvis de hadde utvist samme reaksjonsmønster. Dette er eksempel på en situasjon som krever erfaring og kompetanse, at en vet noe om hvordan en bør trekke inn tidligere erfaring og positive kliniske opplevelser for å håndtere situasjoner som fort kan oppleves katastrofale av personen selv

Selvinnsikt påvirker læring og motivasjon for læring positivt og bør derfor bli mer sentralt i spesialpedagogisk tiltaksarbeid for denne gruppen. Dette arbeidet bør starte så raskt som mulig etter at diagnosen er avklart i spesialisthelsetjenesten av kompetente fagpersoner.

6.2 Sosialkompetanse

Et område mennesker med Asperger-syndrom har et stort utviklingspotensial i forhold til er det sosiale området. De kan utvikle forståelse for hvordan deres sosiale atferd påvirker positivt og negativt, og hva som kan føre til stigmatisering. Dette er vansker som fagpersonell ofte overlater til dem selv å håndtere, mange får dermed være sære, man har ikke forsøkt å hjelpe dem tilstrekkelig til å endre uhensiktsmessig atferd. Det er ofte for lite oppmerksomhet omkring alternative atferder, det vil si alternative måter å opptre på som minsker stigmatisering. Dette er opplæringsoppgave for spesialpedagoger eller annet kvalifisert fagpersonell med kompetanse på diagnosen. Med kvalifisert veiledning burde flere få god hjelp. Med kvalifisert veiledning vil det og være lettere å utfordre dem på disse vanskeområdene, fordi det ofte medfører krav som en kanskje ikke alltid lykkes med, men som må hentes inn igjen og gjøres om til en positiv erfaring. Det er nødvendig for å komme videre i denne type innlæringsprosesser.

De fleste med Asperger-syndrom viser atferd som på en eller flere måter bryter med sosiale og kulturelle normer for hvordan vanlige mennesker omgås hverandre, f.eks. hilser de ikke eller sier "hadet" når de går. Dette er konkrete atferder som er mulige å lære for de fleste siden de benyttes i bestemte kontekster. Fravær av slike handlinger kan føre til negativ oppmerksomhet og stigmatisering, bl.a. fra medelever på skolen og senere fra kollegaer på arbeidsplass.

Sosial kompetanse handler om hvordan man forholder seg til omgivelsene, der egne handlinger reflekterer tanker, følelser og motivasjon for sosial effektiv atferd (Ogden, 2005). Det er lett å akseptere en uvanlig atferd hos mennesker med Asperger-syndrom, når atferden er knyttet til kriteriene for å få diagnosen for eksempel fravær av blikkontakt. Deres egen forklaring på noe sosialt uvanlig er ofte at de ikke liker å si det eller gjøre det, f.eks. ikke si hilseord eller se på andre i samtale. Når vi vet hvilke konsekvenser fravær av slik adferd medfører er det viktig å lære dem betydningen av egen væremåte i samhandling med andre, som et ledd å få til en mer sosial akseptabel adferd. Enkelte mener at å lære sosial kompetanse

i kulturelt perspektiv er av mer underordnet betydning (Nordahl, et. al., 2005), enn å lære det en trenger i det daglige for å kunne fungere. Gjennom dialog kan en gjøre dem oppmerksom på hva de selv kan bidra med i ulike sammenhenger hvor de opptrer uvanlig (Gillberg, 1998). Mange opplever dette som en god start på et endringsarbeid også av sosial adferd. Det kan være hensiktsmessig å diskutere og prøve ut ulike alternativer av sosialt akseptabel atferd, for eksempel kan man hilse med tegn, vink, nikk eller noe språk, alt vil oppleves bedre enn ingen hilse atferd av omgivelsene.

Asperger-syndrom er en atferdsdiagnose, dvs. at de ikke skiller seg ut utseendemessig, men det er atferden som tiltrekker seg oppmerksomhet. En slapp kroppsholdning og et avvikende kroppsspråk, og det at de unngår andre tiltrekker seg negativ oppmerksomhet, kan henge sammen med manglende adekvat tilbakemelding og deres forståelsesvanske. Gjennom dialogen er det nødvendig å gjøre dem oppmerksom på hvorfor det er viktig med endring og hva de selv kan bidra med i endringsprosessen. En viss kreativitet og visualisering kan bidra til å få i gang en god dialog. Oppmerksomhet om at det finnes alternativ å velge mellom som er mer akseptable og kan gjøre det sosiale livet lettere må det arbeides systematisk med. Utprøving av alternative sosiale atferder og refleksjon rundt erfaringene inngår i endringsarbeidet.

Sosial trening og eksponering for nye sosiale situasjoner er noe som må planlegges detaljert overfor mange i denne gruppen, og de bør involveres i planleggingen. Personer med denne diagnosen bør som regel ikke få spontane og impulsive aktiviteter, noe som ofte kan føre til angst og tilbaketrekking. Når målet med å hjelpe dem ut av sin isolasjon og det å tørre å gjøre ting som vi tar som en selvfølge, eks. ta bussen og tåle å møte blikk fra medpassasjerer osv. må dette betraktes som reelle og stor utfordringer for dem. Tålmodighet og aksept også for at ”Ting Tar Tid” er helt nødvendig i bistandsarbeid med mennesker med Asperger-syndrom.

6.3 Språk og kommunikasjon

Språk- og kommunikasjonsvansken hos mennesker med Asperger-syndrom er stor sett lett å observere (Martinsen et al., 2006). Det som er vanskeligere er å observere deres evne til å forstå komplekse utfordringer. Mange klarer ikke å tolke tegn og gester som sender legger til talespråket når noe skal formidles. Det er også en utfordring for mange å sette tema som det kommuniseres om inn i en kontekstuell sammenheng, fange opp ironi eller andre

underliggende budskap. De har en annen måte å bearbeide informasjon som kommer i løpet av en samtale, språklige ytringer blir forstått mer bokstavelig. Variasjonen blant mennesker med Asperger-syndrom gjør at forståelsesvansker må vurderes og behandles individuelt (Gillberg, 1998). Noen har store språk- og kommunikasjonsvansker som gjør at de blir handlingslammet i hverdagen sin, det vil si totalt avhengig av pårørende/nærpersoner. Andre trenger bare litt hjelp til å justere kommunikasjonsforståelsen for å kunne fungere godt i dagliglivet. Spredningen i gruppen i forhold til måten å lære på og organisere egen hverdag gjør at fagpersonell må ha evne til og ”møte” den enkelte. Individuelle vansker, behov og språklige – kommunikative styrker samt tenkning om kompenserende strategier er viktig å ta med i forbindelse med å iverksette opplæringstiltak.

I en diagnose utredningssammenheng er det derfor viktig å få fram hvordan de fungerer kognitivt på en konkret måte. Denne type kartlegging dreier seg om informasjon om den individuelle kapasiteten, og kan gi informasjon om hvordan noen av vanskene kan utarte seg. Derfor bør kartlegging av konkrete kognitive ferdigheter være en del av utredningen for å få med den individuelle forskjellen som teorien beskriver at deres diagnose utgjør. Det sier noe om deres personlige kompetanse som er et viktig grunnlag i tiltaksarbeidet.

Vanligvis når vi arbeider med mennesker med spesielle behov så klarer vi å skaffe oss en oversikt og innblikk i funksjonsnivå og hva som bør prioriteres av opplæring på ulike områder. Det er mulig å ta utgangspunkt i oss selv og normalutvikling og det er ”bare” forsinkelsen i utviklingen som utgjør forskjellen. Mennesker med Asperger-syndrom har avanserte uttrykksformer og mestringssevne på mange områder som folk flest, men rimelig hjelpeløse på andre områder. Valg av mål for opplæring bør knyttes til viktighet, enighet og en vurdering av mulighet for å lykkes. Attwood (2000) mener dette er en gruppe som ikke lærer av sine feil, derfor er det ekstra viktig å lykkes i starten. Opplæringen bør være todelt, en innlæringsfase og i en praktiseringsfase. Innlæringsfasen dreier seg om å gjennomarbeide situasjonen kognitivt, for deretter å utføre den i praksis, trinnvis.

Det er utarbeidet ulike metodikker for slike gradvis læring eller eksponering for situasjoner bl.a. sosial historier. Utfordringer med alle metoder og teknikker er å starte i nærmeste utviklingssone. Mål og metoden må tilpasse personen og ikke omvendt. I slike opplæringssituasjoner er det hensiktsmessig at de selv er med på å bestemme detaljer i opplegget. Opplæring eller opplegg må være så konkret at god evaluering er mulig å få til. Evalueringen er viktig for å se på framdrift og fortløpende kunne gjennomføre justeringer.

I møte med mennesker med Asperger-syndrom har holdningene våre og måten vi tar kontakt på avgjørende betydning. Uten innsikt i vanskebildet spesielt den språklige og kommunikative annerledesheten, er det lite vi kan tilføre dem (Gillberg 1998). Gillberg (1998.) mener og at en viser aksept og respekt for de individuelle annerledeshetene må være overordnet alle andre prinsipper i måten vi tar i mot og behandler mennesker med Asperger-syndrom på. Dette krever at vi har kunnskaper om diagnosen deres, men i tillegg må vi kunne skille mellom hva som er en del av diagnosen, og hva som er mer knyttet til en normal kommunikativ væremåte, og hvor de er i sitt eget utviklingsløp. Denne informasjonen får en gjennom å kartlegge væremåte og interessene deres, vet å få mer informasjon om hva de bruker tiden sin på, hva liker de osv. Nyttig informasjon om deres personlige egenskaper som kan bidra til at tiltaksarbeidet blir mer tilpasset den det gjelder.

I samtale med mennesker med Asperger-syndrom er det ofte redselen for sosiale situasjoner som kommer fram som det mest utfordrende. De klarere å sette ord på hva de skulle ønske, men sier samtidig at ”de kan ikke” eller ”vil ikke” få til en forandring. Det er ikke samsvar mellom hva de vil og hva de må gjøre selv. Dette kan fort tolkes som en unnskyldning for å slippe, men det dreier seg mer om at de ikke vet om alternative for å endre situasjonen som kan være vanskelige og uoversiktlig for dem. Dette medfører og angst lignende reaksjoner hvor de trenger nær støtte for å gå inn i en ny situasjon. De har ofte laget seg regler for hva som rett og galt i ulike situasjoner, det kommer av deres absolutte forståelse av ord. Eksempel når en omtaler andre på sin egen alder så er det de som er født i samme år, eldre så er du for gammel osv.

Det som ofte er utfordringen for fagpersonell er å akseptere at mennesker med Asperger-syndrom bearbeider kommunikasjon på en annen måte enn hva vanlig mennesker gjør, og ikke forsøke å få dem til å forstå situasjoner på samme måte som enn selv gjør. Erfaring i samhandling med dem viser at hvis vi lykkes å finne felles ord, referanserammer etc. så kan det bidra til å gjøre situasjonen begripelig for begge parter. Jakten på fellesbegrepene er en måte å skape felles forståelse på.

6.4 Særinteresse

Særinteressene har ofte vært forbundet med noe negativt siden de har til tider tatt overhånd for innlæring av andre ferdigheter. Forskning viser at mennesker med høyt kognitivt nivå har

ofte mer avanserte interesser og ferdigheter innenfor et spesielt, men ofte sært, område (Kaland, 2011). Gillberg (1998) mener det er viktig å se deres spesielle interesser og ferdigheter som en styrke, som bør utnyttes mer i opplærings- og yrkes sammenheng, og heller redusere fokus på deres vansker i forhold til deres sosiale atferd. Samtidig sier han ved å utvikle spesialinteressene kan en oppnå visse positive bieffekter i forhold til det sosiale området.

Mennesker med Asperger-syndrom kan utvikle svært gode ferdigheter i forhold til interessene sine. Mange vil imidlertid være avhengig av fagpersonell eller nærpersoner for å få til det (Kaland, 2011). Det som ofte hindrer mennesker med Asperger-syndrom er at mange som de kommer i kontakt med mangler oversikt om særtrekk og behov. Samspill kan utvikles på bakgrunn av interessefelt når en er bevisst på hva en vil utvikle. I stedet for monolog fra personen side bør en ha samtale med dem om tema rundt interessen slik at en bl.a. får lære å tolke andre menneskers verbale og nonverbale kommunikasjon (Kaland, 2011). I en diagnostisk sammenheng er det viktig å kartlegge interessene deres. Det har stor betydning for å avklare hvorvidt særinteressen er en ressurs eller motsatt, som igjen vil være utgangspunkt for hvilke rolle særinteressene skal ha i opplæringen. Denne vurdering bør gjøres av fagpersonell med spisskompetanse, og inngå i et utredningsarbeid og tiltaksarbeid som bør gjøres i spesialisthelsetjenesten, f.eks. gjennom en yrkes pedagogisk kartlegging.

Den styrkebaserte tilnærming har vist seg å ha gode utslag på andre atferder som er positive i et skole- eller yrkesmiljø. Undersøkelser dokumenterer at mange ble mer pratsom, gester og kroppsspråk endret seg til det positive, viste et større følelsesmessig register og selvbildet ble styrket (Kaland, 2011). Med riktig tilrettelegging på en arbeidsplass vil en kunne utnytte mennesker med Asperger-syndroms sterke personlige sider som tålmodighet, utholdenhet, rutinepregethet, mekaniske og pliktoppfyllenhet. Mange ville kunne gjøre en god jobb når det er god tilrettelegging og tilprøvd oppfølging vektlegges. Derfor bør spisskompetansen fra spesialisthelsetjenesten ut i praksisfeltet og formidle hvilke behov mennesker med Asperger-syndrom har.

De intellektuelle evnene til mennesker med Asperger-syndrom er for mange deres største ressurs i livet, som det er viktig å ta vare på, spesielt i opplæring og i forhold til arbeid (Gillberg, 1998).

6.5 Rammebetingelsens betydning

Rutiner og forutsigbarhet er generelt viktig i miljøet de ferdes i for mennesker med Asperger-syndrom. Skolehverdagen eller arbeidssituasjonen bør være godt kjent, endringer bør planlegges nøye, introduksjon av nye oppgaver bør alltid forberedes. Nye aktiviteter utenom de daglige rutinene trengs og bør detaljeplanlegges f.eks. skoleturer, museumsbesøk. I arbeidet med forståelse for nye situasjonen kan man benytte en fast rutine i tre trinn, aktiviteten forberedes gjennom samtaler og notater, deretter utføres den slik som planlagt, etterpå vurderer en hvordan det gikk (Ervik, 2001).

På en arbeidsplass bør det være en fast person som de kan kontakte ved behov. Det bør være en arbeidsleder som kan gi arbeidsoppgaver og som følger ekstra med hvordan det sosiale fungerer. De som sjelden tar initiativ til aktiviteter er avhengig av å få hjelp til å sette i gang og gjennomføre arbeidsoppgaver. Det er viktig til enhver tid å ha systemer og rutiner for arbeidsoppgaver som skal utføres. Det kan være små marginer mellom egenopplevelsen av å lykkes eller ikke.

Asperger-syndrom diagnosen har for mange vært forløsende, og til stor hjelp både for personen, familien og andre nærpersoener og medført at det har vært enklere å få kontakt med andre i samme situasjon, hvor de hatt nytte av hverandres erfaring på ulike områder (Gilberg, 1998, Ekvik, 2004).

Det å treffe andre i samme situasjon gjennom samtalegrupper og/eller andre type grupper som å gjøre sosiale ting sammen rapporteres som et godt og funksjonelt tiltak for mange med Asperger-syndrom. Det kan bidra til mindre ensomhet og isolering. Det bør være fagpersonell som kjenner diagnosen godt som leder gruppene for gi trygghet og bidra til eventuelt konfliktløsning. Aktivitet bør være planlagt og forutsigbart, med faste møtetid og program for møtene.

6.6 Asperger-syndrom - livsløpsperspektiv

Diagnose er spesielt viktig når tilstanden medfører store lidelser eller innskrenkinger i livsutfoldelse hvor en er avhengig av andre for å komme ut av en slik situasjon. Det å få en diagnose kan bidra til at en får mer kunnskaper om sin egen situasjon og tilstand slik at man blir bedre i stand til å utnytte egne ressurser. Derfor er det nødvendig at spesialisthelse-

tjenesten har konsensus om hva som bør være grunnlaget i en utredning. For mennesker med Asperger-syndrom er det viktig at en i utredningssammenheng kjenner deres personlige kompetanse i tillegg til de allmenne særtrekkene som medfølger diagnosen. Denne oversikten får en ved å kartlegge bredt og tverrfaglig. Kunnskap om diagnose og oversikt over deres personlige kompetanse er nødvendig for fagpersonen å ha før en går i gang med opplæring i forståelse av egen diagnose. Opplæring av pårørende og andre nærpersoener må være tuftet på personens egenforståelse av diagnosen og ferdigheter. Denne kunnskapen må være tilstede før en kan iverksette funksjonelle tiltak, og før en kan starte arbeidet med utarbeidelse av en Individuell Plan.

Det er mange utfordringer knyttet til livsløpet til mennesker med Asperger-syndrom. Da det i dagens samfunn stilles store krav knyttet til utdanning eller jobb, har voksne med Asperger-syndrom stort behov for oppfølging i denne fasen. Mange har store vansker med å akseptere at de kanskje ikke skal få jobb. De fleste ønsker å klare seg selv, og synes det er nedverdiggende og motta sosiale stønader uten å yte noe. Det krever at samfunnet tar på alvor deres vansker og hjelper de i prosessen med å etablere nødvendige ferdigheter for å klare en jobb. Voksne med Asperger-syndrom har mange ferdigheter som bør/kan utnyttes i en arbeidssammenheng. De fleste er opptatt og leve et såkalt vanlig liv med egen bolig, nettverk og arbeid.

Fokus på hva som bør være ivarettatt før spesialisthelsetjenesten avslutter samarbeidet med personen er viktig å avklare, i god tid før en avslutning. Arbeidet som gjøres i spesialisthelsetjenesten er sentralt for videre oppfølging. Det skal gi grunnlag for videreføring. Kompetanse overføring må settes i system og spesialisthelsetjenesten må trekkes inn igjen dersom utfordringen lokalt blir uhåndterbare, helst samme tjenester og samme fagpersoner som tidligere.

7 Avslutning – konklusjon

Det overordnede målet for denne oppgaven har vært å vurdere i hvilken grad spesialisthelsetjenesten gir et tjenestetilbud til mennesker med autisme og mennesker med Asperger-syndrom, og se på tjenestetilbudet i lys av behov og overordnede føringer. Spesielt belyses diagnostisering, deltagelse i arbeidet med Individuell Plan og sørge for at nærpersoner og vedkommende forstår og har kunnskap selv om diagnosen og tilstanden det medfører. Dette er kjerneområder som spesialisthelsetjenesten er pålagt å yte til alle med nedsatt funksjonsevne, som har behov for spesialiserte tjenester.

Resultatet fra STOA viser at spesialisthelsetjenesten gir tilbud innenfor de ulike områdene som det er spurt om i hele landet i, men i varierende grad. Vi kan konkludere med at alle helseregioner og alle helseforetak har et spesialisthelsetjenestetilbud overfor målgruppene. Diagnostisering er den tjenesten det er mest konsensus om, både mellom barnehabiliteringen og voksenhabiliteringen, og mellom barne- og ungdomspsykiatrien og psykiatrien for voksne, og på tvers av instansene. Likevel viser resultatet at selv ikke diagnostisering gis av alle instansene. Den intenderte målsettingen om lik tilgang til tjenester avhengig av bosted, tilstand og alder er ikke helt ivarettatt.

I forhold til de fem utvalgte tjenestebeskrivelsene, er det usikkerhet i hva de legger i en diagnostisk utredning, selv om de fleste rapporterer at de setter diagnose, altså er det en forekomst av positive svar på (sp.1), men mindre på (sp.2 og 3) som kartlegger individuell væremåte og interesser og kognitiv fungering. Det er heller ikke konsensus om at det er nødvendig med oppfølging i etterkant av at de har gitt en diagnose verken overfor personen selv eller hans nærpersoner. Det synes å være bredere enighet om deltagelse i arbeidet med Individuell Plan for voksne med Asperger-syndrom. Begge instansene rapporterer at 80 % deltar i dette arbeidet. Når en ser på det totale resultatet og spriket i tjenestene de rapporterer er spesialisthelsetjenesten mest deltagende i forhold Individuell Plan arbeidet. Det kan muligens knyttes til at det er en lovfestet rett for pasienten, og at det påvirker utfallet positivt.

Resultatene fra undersøkelse drøftes mot et teori plan. Teoriplanet i denne undersøkelsen omhandlet behov og begrunnelser for spesialiserte tjenester, og hva gode tiltak og god tilrettelegging er.

Spørsmålene i STOA skulle bidra til å få fram om det gis tjenester som er viktige for å dekke grunnleggende behov. Resultatet viser store sprik i tjenester som skal dekke grunnleggende behov og det er en mangelfull bredde i tjenestetilbudet. Hensiktsmessig og ofte nødvendige tjenester for pasienten, fra diagnostisering fram til håndtering av egen praktisk hverdag, er i for liten grad tilstede i spesialisthelsetjenesten.

Vi kan ved hjelp av data fra STOA konkludere med følgende:

- Spesialisthelsetjenesten gir ikke tilstrekkelige tjenester slik som det er intenderte at de skal gjøre, det kan en si på bakgrunn av resultatene i konsensusmålingene av det de selv har rapportert.
- Det er ikke like tilgjengelige tjenester for alle, uavhengig av bosted, alder og tilstand
- Det er ikke samsvar mellom tjenestene som gis og behovet til målgruppen, men vi vet ikke om det handler om kapasitet til å gi tilstrekkelig med tjenester i forhold til øking i forekomst
- Både habiliteringstjenestene og psykiatritjenestene har mangelfull avklaring av mandatet i forhold til egen tjeneste og på tvers av instansene. Like tjenesteinstanser gir ulike tjenester, det kan bl.a. være avhengig av kompetanse og som igjen slår ut i store variasjoner i tjenestetilbudet
- Mennesker med autismespekterforstyrrelse er avhengig av den instansen de henvises til om det får tilstrekkelig spesialiserte tjenester. Det er et spørsmål om fritt sykehusvalg kan kompensere for å sikre bedre tjenester for denne diagnosegruppen.
- Den lovbestemte retten til medbestemmelse bygget på informasjon og innsikt, er det heller ikke tilstrekkelig konsensus om.

For nå målgruppens behov for gode tiltak og spesialpedagogisk tilrettelegging er det nødvendig å se nærmere på organisering, kompetansesammensetting, prioriteringer av arbeidsoppgaver, faglige samarbeidsrutiner bl.a. mellom habiliteringstjenesten og psykiatritjenesten. Det blir viktig å få til bedre samarbeid om tiltak, systematisk informasjon og kompetanseutvikling slik at flere får spisskompetanse og kjennskap til den voksende diagnosegruppen Asperger-syndrom.

Videre kartlegging og undersøkelsen knyttet til voksne med Asperger-syndrom bør være å finne ut mer om hvordan pårørende vurderer tjenestetilbudet og hva de trenger. Den undersøkelsen bør imidlertid først komme etter at spesialisthelsetjenesten selv og overordnet helsemyndigheter, helsedirektoratet har tatt fatt i utfordringene for å få til et likere og bedre tjenestetilbud for målgruppen.

Spesialpedagogiske tiltak er drøftet for voksne med Asperger-syndrom. Sentrale diagnostiske kjennetrekke får oppmerksomhet i tiltaksdrøftingen, men det blir lagt mest vekt på å vise betydningen av hva forståelse betyr for å lykkes i tiltaksarbeidet. Det synes imidlertid at det å leve godt med en Asperger diagnose krevere innsikt i egen forståelsesvanske. Viktig kompetanse om forståelsesvansken vil styrke spesialisthelsetjenesten som skal inneha spisskompetanse på denne diagnosegruppen.

Siden det er grunnlag for å betrakte Asperger-syndrom som modell diagnose for autismespekterforstyrrelses gruppen er det et visst grunnlag også for å si at hele spesialisthelsetjenesten tjenestetilbud til mennesker med utviklingsforstyrrelser trenger å belyses, samordnes og få et kvalitetsløft. Kanskje gjelder det også for andre diagnoser eller diagnostiske områder, f.eks. nevrobiologiske vansker, ADHD og Tourettes syndrom.

Litteraturliste

- Arbeids- og velferdsdirektoratet (2010). *Arbeidssøkere med Asperger syndrom*.
Veiledningshefte for arbeidssøkers støttespillere i NAV, s. 2-4, Stavanger.
- Attwood, T. (2000). *Asperger syndrom. En handbok for foreldre og fagfolk*. Oslo: NKS-forlaget.
- Bordens, K. S., Abbott, B. B. (2005). *Research and design and methods. Aprocess Approach, Sixth Edition*. Indiana University – Perdue University, Fort Wayne.
- Dalbye, M. (2002). Brukermedvirkning og brukerinnflytelse. *Syn og Viten*, (nr. 3), s. 24 - 25.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- De Vaus, D. (2002). *Surveys in social research*, 5 Edition. London og New York: Routledge
- Ekvik, E. (2004). Asperger syndrom – en annerledes måte å tenke på. *Autisme i dag. Bind 31*, (nr. 4), s. 3 - 7.
- Ellingsen, K.E. (2003). Selvbestemmelse – et eksistensielt spørsmål!? *Sor – Rapport*, (1. utg.) s. 5 - 9.
- Ervik, S.N. (2001). *Pedanten og eksentrikeren. Læring hos ungdom med Asperger syndrom. En analyse av læringsprosessen*. Oslo: Unipub forlag.
- Fombonne, E. (2005). Epidemiological studies of Pervasive Developmental Disorders.
Volkmar, F., Rhea, P., Ami, K. og Donald, C. (Red.). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. (Red.) Third edition. John Wiley & Sons. Inc.
- Gillberg, C. (1998). *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom. Normale, geniale, nerder?* Oslo: Ad Notam Gyldendal A/S.
- Hellevik, O. (2002). *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget (7. utg.).
- Helsedepartementet (2000). *Forskrift om habilitering og rehabilitering* – utgitt av Helsedepartementet, publikasjonsnummer I – 1032 B.
- Helsedirektoratet (2009 a). *Habiliteringstjenesten for voksne – i spesialisthelsetjenesten*. Veileder. (06). Oslo
- Helsedirektoratet (2009 b). *Samhandling gir god praksis. Eksempler på nytten av habilitering og rehabilitering*. Rapport, (03).
- Helse- og omsorgsdepartementet & Helsedirektoratet (2010). Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi. *Oppfølging av barn og unge med Asperger*

- syndrom*. Oslo: Ullevål universitetssykehus.
- Helse Sør-Øst (2010). *Retningslinjer for diagnostisering av autismspekterforstyrrelser*. Regionalt fagmiljø for autisme Sør – Øst. Oslo: Kvinne- og barne-divisjonen. Ullevål sykehus.
- Helverschou, S.B., Hjelle, H., Nærland, T. & Steindal, K. (2007). Sosiale problemer hos mennesker med Asper-syndrom. Martinsen, H. og von Tetzchner, S. (Red.). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Perspektiv på språk og kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning* (1 utg. s. 227 – 254). Oslo: Gyldendal.
- Helverschou, S. B., Martinsen, H., Nærland, T. & Steindal, K. (2007). Sårbarhet og risiko for skjevutvikling, tilpasningsproblemer og psykiske vansker hos mennesker med Asperger-syndrom. Martinsen, H. og von Tetzchner, S. (Red.). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Perspektiver på språk og kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning* (1. utg. s. 305 – 332). Oslo: Gyldendal.
- Holden, B. (2005). *Autisme. Amandas møte med atferdsanalysen* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Holand, Aa. (2006). Survey-forskning. Fuglseth, K. og Skogen, K. (Red.) *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk. Design og metode*, (s.41 – 51). Oslo: Cappelen Akademiske forlag.
- Ingvaldsen, A.- K. (2008). *Kartlegging av familierettede lærings- og mestringstiltak for familier som har barn med diagnose innen autismspekteret*. Rapport nr. 3. Nasjonal kompetansesenter for autisme, Rikshospitalet.
- Kaland, N. (2003). *Asperger syndrom. "Historier fra hverdagslivet". En mentaliseringstest for personer med Asperger syndrom eller høytfungerende autisme* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Kaland, N. (2011). Asperger syndrom og spesielle interesser. Bør man påskynde spesielle interessen som er så karakteristiske for personer med Asperger syndrom? *Spesialpedagogikk* (0/7), s. 33 – 40.
- Nasjonalt kunnskapssenteret for helsetjenesten, (2008). *Og bedre skal det bli ved å involvere brukerne og gi dem innflytelse*. Oslo
- Lie, F. og von Tetzchner, S. (2010). Dynamisk utredning og tiltak i skolen. *Skolepsykologi*, (nr. 1, s. 15 – 30).
- Lov om forvaltning, (1970). (Forvaltningsloven).
- Lov om helseforetak, (2001). (Helseforetaksloven).

- Lov om pasientrettigheter, (2001). (Pasientrettighetsloven).
- Lov om spesialisthelsetjenesten, (2001). (Spesialisthelsetjenesteloven).
- Lund, T. (2002). *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub.
- Lund, T. og Haugen, R. (2006). *Forskningsprosessen*. Oslo: Unipub.
- Martinsen, H., & Von Tetzchner, S. (2007). *Barn og ungdommer med Asperger syndrom. Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. (1.utg. s. 5 -6). Oslo: Gyldendal.
- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K., Von Tetzchner, S. (2006). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. (1.utg.). Oslo: Gyldendal.
- Nasjonal kompetanseenhet for autisme (2010). Særtrykk: *Behandling av tvangslidelse hos mennesker med Asperger syndrom – oppsummering av kunnskapsstatus*. Oslo universitetssykehus.
- NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. De forskningsetiske komiteer, Oslo.
- Nordahl, T., Sørli, M.-A., Manger, T., Tveit, A. (2005). *Atferdsproblemer blant barn og unge. Teoretiske og praktiske tilnærminger*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ogden, T. (2002). *Sosial kompetanse og problematferd i skolen. Kompetanseutviklende og problemløsende arbeid i skolen* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Shadish, W.R., Cook, T.D.&Campbell, D.T. (2002). *Experimental and quasiexperimental designs for generalized inference*. BostonMA: HoughtonMifflin Company.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005). *Veileder til forskrift om Individuell Plan*. Oslo: Sosial- og Helsedirektoratet.
- Sponheim, E. (2011). Er Asperger-syndrom blitt vanligere? *Tidsskrift, Norsk legeforening*, (nr. 6).
- STOA (2011). *Spesialiserte tjenester og autismspekterforstyrrelser*.
- Vermeulen, P. (2008). *Jeg er noe helt spesielt! Psykoedukasjon for mennesker med Autisme og Asperger syndrom*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg

Vedlegg 1: Spørsmål i STOA

Vedlegg 2: Oversikt over hvordan tjenestetilbudene framstilles i prosent når en ser flere områder under ett

Vedlegg 3: Spørreskjema som ble sendt ut til spesialisthelsetjenestene

Vedlegg 1: Spørsmål i STOA

Spørsmål i STOA = tjenestetilbud	
1.	Diagnostiserer
2.	Kartlegger individuell væremåte og interesse
3.	Kartlegger kognitive funksjoner
4.	Anbefaler rammetiltak (ressurser til avlastning, tilpasset opplæring ol.)
5.	Iverksetter eller veileder tilpassede individ- og miljøtiltak
6.	Forebygger tilpasningsvansker og psykiske lidelser
7.	Evaluerer og justerer tiltak og tilrettelegginger
8.	Diagnostiserer og behandler psykiske tilleggsvansker
9.	Deltar i arbeidet med individuell plan
10.	Sørger for at nærpersoner og vedkommende selv forstår og har kunnskap
11.	Har rutiner for vurdering av somatiske forholds innvirkning på fungering og trivsel
12.	Veileder om sosiale rettigheter

Vedlegg 2: Oversikt over hvordan tjenestetilbudene framstilles i prosent når en ser flere områder under ett

Oversikt tilbud i ulike helseregioner: Asberger syndrom													
	Tjeneste nr.												
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
Helse Sør-Øst	Hab.	79 %	68 %	74 %	63 %	63 %	47 %	53 %	32 %	63 %	68 %	53 %	58 %
	Psykiatri	73 %	71 %	71 %	44 %	47 %	53 %	42 %	80 %	73 %	67 %	56 %	51 %
Helse Midt	Hab.	67 %	67 %	67 %	67 %	67 %	67 %	67 %	44 %	67 %	67 %	56 %	67 %
	Psykiatri	92 %	69 %	69 %	46 %	77 %	62 %	69 %	92 %	77 %	46 %	46 %	46 %
Helse Vest	Hab.	50 %	50 %	33 %	33 %	50 %	50 %	33 %	17 %	50 %	50 %	17 %	33 %
	Psykiatri	62 %	69 %	62 %	46 %	69 %	54 %	62 %	85 %	77 %	54 %	46 %	31 %
Helse Nord	Hab.	88 %	75 %	88 %	88 %	88 %	50 %	88 %	50 %	88 %	75 %	63 %	63 %
	Psykiatri	100 %	100 %	100 %	75 %	92 %	75 %	92 %	100 %	92 %	92 %	58 %	58 %

Hab	d	e	f	g	h	i	j	k	l	m	n	o	p	q
-----	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

N

23	Asperger	Voksen	83 %	4 %	0 %	0 %	4 %	4 %	0 %	4 %	87 %	87 %	4 %	74 %	0 %	4 %
----	----------	--------	------	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	------	-----	------	-----	-----

Psyk	d	e	f	g	h	i	j	k	l	m	n	o	p	q
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

N

44	Asperger	Voksen	55 %	5 %	0 %	20 %	5 %	2 %	2 %	11 %	82 %	57 %	2 %	48 %	0 %	5 %
----	----------	--------	------	-----	-----	------	-----	-----	-----	------	------	------	-----	------	-----	-----

Vedlegg 3: Spørreskjema som ble sendt ut til spesialisthelsetjenestene

Firefox

Redigering av oppføring i Autismetilbudet - A...

Autismetilbudet i Norge

Brukernavn/InstansID: sadmin

Kontaktinformasjon

Medlexnavn

Navn **Medlexnavn**
Navn i Medlex Norsk Helseinformasjon

Telefon **Telefon** **Telefon** **Faks**
0 0 0 0

Epost
navn@domene.no

Epost, leder

Epost, nestleder

Nettadresse

Besøksadresse

Postnr. **Sted**
0000

Postadresse

Postnr. **Sted**
0000

Utfyller

Epost

Firefox

Redigering av oppføring i Autismetiltakbudet - A...

Ansvarsområder

Aldersgrupper

☐ Under 18 år

☐ 18 år og eldre

Geografiske områder

☐ Østfold

☐ Akershus

☐ Oslo

☐ Hedmark

☐ Oppland

☐ Buskerud

☐ Vestfold

☐ Telemark

☐ Aust-Agder

☐ Vest-Agder

☐ Rogaland

☐ Hordaland

☐ Sogn og Fjordane

☐ Møre og Romsdal

☐ Sør-Trøndelag

☐ Nord-Trøndelag

☐ Nordland

☐ Troms

☐ Finnmark

☐ Svalbard

Firefox -

Redigering av oppfølging i Autismeifbudet - A...

Ansvarsområder, merknader

Avvik og spesielle ansvar ifmt. til aldersgrupper

2048 Characters left

Avvik og spesielle ansvar ifmt. geografi (feks. regionalt el. nasjonalt) etc.

2048 Characters left

Forutsetninger fra 1. linje

☐ Henvisning fra fastlege er nødvendig

Firefox -

Redigering av oppfølging i Autismeifbudet - A...

Prosedyrer for å utføre tjenester

Andre forutsetninger fra 1. linje

2048 Characters left

Beskrivelse av henvisningsprosedyrer

2048 Characters left

Firefox
Redigering av oppføring i Autismetiltaket - A...

Lenke til henvisningsskjema

Navn på skjemaet

Lenke til henvisningsskjema

Navn på skjemaet


Lenke til henvisningsskjema

Navn på skjemaet

Lenke til henvisningsskjema

Navn på skjemaet

Instansen gir ikke tjenester til mennesker med autismespektervansker, men henviser videre til:



2048 Characters left

Hvor mange dedikerte fagpersoner jobber med autismegruppen?

Antall fagpersoner
0

Art. fagpersoner

Tjenest Antall fagpersoner som har minst 50% av stillingen sin dedikert til arbeid med ASD-gruppen

Autismetiltaket

Firefox - Redigering av oppføring i Autismetilbudet - A...

Tjenesteyting

Autisme	Asperger	Tjeneste
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diagnostiserer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kartlegger individuell væremåte og interesser
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kartlegger kognitiv fungering
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Anbefaler rammetiltak (ressurser til avlastning, tilpasset opplæring ol.)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Iverksetter eller veileder tilpassede individ- og miljøtiltak
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Forebygger tilpassningsvansker og psykiske lidelser
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Evaluerer og justerer tiltak og tilrettelegginger
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diagnostiserer og behandler psykiske tilleggsvansker
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Deltar i arbeidet med individuell plan
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sørger for at nærpersoner og vedkommende selv forstår og har kunnskap om autismespektervansker
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Har rutiner for vurdering av somatiske forholds innvirkning på fungering og trivsel
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Veileder om sosiale rettigheter

Veileder om sosiale rettigheter?

Ved å krysse av for en tjeneste betyr dette at brukere og samarbeidende instanser kan forvente å motta denne tjenesten fra dere. Dersom tjenesten kjøpes fra en ekstern instans, men det er dere som sørger for /sikrer at tjenesten utføres, skal det krysses av. Kryss ikke av dersom tjenesten bare tilbys unntaksvis.

Faglige

☐ Diagnostisere ASD

☐ Utrede psykiske vansker

☐ Utrede kognitive forhold

☐ Utrede rusproblemer

Firefox - Redigering av oppføring i Autismetilbudet - A...

Faglige styrker og interesser: kartlegging

☐ Diagnostisere ASD

☐ Utrede psykiske vansker

☐ Utrede kognitive forhold

☐ Utrede rusproblemer

Faglige styrker og interesser: tiltak

☐ Lage oversikt for personen med ASD

☐ Alternativ kommunikasjon

☐ Spesifikke treningsopplegg

☐ Tilrettelegging av miljø og kompensering for forståelsesvansker

☐ Behandling av psykiske vansker

☐ Behandling av rusproblemer

Firefox -

Redigering av oppføring i Autismetilbudet - A...

Faglige styrker og interesser knyttet til ASD hos personer med ...

- ☐ Synsvansker
- ☐ Hørselsvansker
- ☐ Epilepsi
- ☐ ADHD
- ☐ Tourette syndrom
- ☐ Angelman syndrom
- ☐ CHARGE-syndromet
- ☐ Cornelia de Langes syndrom
- ☐ Down syndrom (trisomi 21)
- ☐ Dystrofia myotonica
- ☐ Fragilt X-syndrom
- ☐ Klinefelters syndrom
- ☐ Nevrofibromatose
- ☐ Noonans syndrom
- ☐ Partial Tetrasomy 15
- ☐ Prader-Willis syndrom
- ☐ Tuberos sklerose
- ☐ Williams syndrom

Firefox -

Redigering av oppføring i Autismetilbudet - A...

Interesser og styrker knyttet til andre undergrupper av autismepopulasjonen

ASD hos personer med ...

ASD hos personer med ...

ASD hos personer med ...

ASD hos personer med ...

Andre interesser og styrker

Andre interesser og styrker

2048 Characters left